

Fátima Patrícia Rodrigues Dias

2º Ciclo de Estudos em Sociologia

“Posso ligar para o céu?”
Construção Social das narrativas da doença oncológica pediátrica

2014

Orientadora: Prof. Doutora Alexandra Cristina Ramos da Silva Lopes Gunes

Classificação:

Ciclo de estudos:

Dissertação/relatório/Projeto/IPP

Versão definitiva

“Tratar a criança com cancro e não só o cancro na criança...”

Associação Acreditar

Resumo

Esta dissertação toma como quadro de referência as discussões que a Sociologia tem desenvolvido sobre o lugar da Medicina nas sociedades contemporâneas. Particularmente, sobre a forma como historicamente se afirmou como uma das suas mais importantes instâncias de regulação social, prescrevendo comportamentos, formas sociais de estar e de ser na doença. Evidenciar quais as representações que se encontram subjacentes ao cancro na criança, bem como a experiência na doença de filhos e pais, constituem os eixos empíricos centrais deste projeto de investigação. Por ser considerada a doença dos nossos tempos, o cancro apresenta-se com um carácter sensível quando se refere à criança/jovem.

A forma como a construção das metáforas e das narrativas da doença no discurso dos atores de representação de doentes reproduz (ou não) as representações dominantes veiculadas pelo modelo biomédico em relação a papéis, a comportamentos, a lugares no processo de vivência e gestão da doença, foi o que se pretendeu captar com esta investigação, a partir de uma abordagem metodológica qualitativa de cariz interpretativo e compreensivo. A entrevista semi-diretiva foi a técnica mobilizada para recolha dos discursos dos voluntários da associação Acreditar (Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro).

Concluimos que, na realidade, a doença oncológica pediátrica está associada à compaixão e à crença na recuperação, visto que se apresenta quase como um elemento contranatura, intensificando a esperança no futuro, embora este seja um processo que é também partilhado pelos progenitores que vivenciam a doença. Instituições desta natureza tendencialmente reproduzem o modelo biomédico, embora apresentem elementos discursivos que premeiam a resistência face ao mesmo, demarcando-se da medicina sobretudo no que respeita ao apoio disponibilizado às famílias e às crianças/jovens com cancro. O alinhamento geral, porém, com o discurso oficial da medicina leva-nos a rotular estes atores de “atores satélite” do aparato biomédico.

Palavras-chave: Sociologia; doença oncológica pediátrica; experiência na doença; narrativas da doença; metáforas da doença; “atores satélite.”

Abstract

This dissertation draws on the theoretical schools of thought within Sociology that have been concerned with the roles of Medicine in contemporary societies. More specifically it is influenced by the discussion about the way medicine became a stance of social regulation, a prescriber of behaviour and of legitimate ways of experiencing and dealing with illness. In this dissertation, the topic is address looking at the experiences, the representations and the narratives of child cancer.

The research has focused primarily on how metaphors and narratives of cancer are displayed in the discourses of volunteers. Moreover, it was the central topic of the dissertation to discuss how these discourses reproduce (or not) the dominant representations conveyed by the biomedical model. The research has resorted to a qualitative approach of an interpretative and comprehensive nature. Semi-structured interviews were used to collect the discourses of volunteers working at Acreditar (NGO of parents and friend of children with cancer).

Our findings suggest that the illness remains associated to compassion and to the belief in recovery, since it presents itself almost as an unnatural element, intensifying the hope in the future, although this is process shared by the parents who live the illness. Institutions like Acreditar usually reproduce the biomedical model, although they present discursive elements that suggest resistance against the medical ways, especially in what concerns supporting the families of children with cancer. The overall alignment with the official discourse of medicine lead us to label this volunteers as “satellite actors” of biomedical apparatus.

Keywords: Sociology; child cancer; experience of disease; narratives of illness; metaphors in disease; “*satellite actors.*”

Resumé

Cette thèse prend comme encadrement théorique les discussions que la sociologie s'est développée sur la place de la médecine dans les sociétés contemporaines et, surtout, de la façon dont historiquement si a déclaré qu'une de ses plus importantes instances de régulation sociale, inducteur de comportements, de formes sociales d'être et de faire dans la maladie. Poser en évidence ceux qui sont les représentations subordonnées du cancer chez les enfants, ainsi que l'expérience de maladie chez les enfants et ses parents, sont les essieux empiriques à ce projet de recherche. Parce qu'il est regardé comme une maladie de notre époque, le cancer y a une nature sensible lorsqu'il se réfère à l'enfant/le jeune.

Comment se fait-il la construction des métaphores et des narratifs explicatifs de la maladie dans le discours des acteurs? Comment ceci reproduit (ou pas) les représentations dominantes véhiculées par le modèle biomédical par rapport aux rôles, les comportements, les endroits dans le processus de l'expérience et de la gestion de la maladie ? Ce c'est qu'il était destiné à prendre avec cette recherche, par recours à une méthodologie qualitative interprétatif et compréhensif. L'entrevue semi-directif a été mobilisée pour la collecte des discours prononcés par les volontaires de l'association (Association de parents et d'amis d'enfants avec cancer).

Nos conclusions démontre que dans la réalité, la maladie d'oncologie pédiatrique est associé à la compassion et à la conviction dans la récupération, parce qu'il se présente presque comme un élément non naturelle, d'intensifier l'espoir dans l'avenir, même s'il s'agit d'un processus qui est également partagée par les parents qui ont l'expérience de la maladie. Institutions de cette nature ont tendance à reproduire le modèle biomédical, bien que présents éléments discursifs qu'en reconnaissant la résistance contre le même, se démarquant de la médecine en particulier en ce qui concerne le soutien à la disposition des familles et des enfants/jeunes avec le cancer. L'alignement général, toutefois, avec le discours officiel de la médecine nous amène à étiqueter ces acteurs "*acteurs satellite*" des appareils biomédicaux.

Mots-clés: Sociologie; maladie d'oncologie pédiatrique; l'expérience de la maladie; les récits de maladie; les métaphores de la maladie; "*acteurs satellite*."

Agradecimentos

Uma primeira e especial palavra de reconhecimento e agradecimento à Professora Doutora Alexandra Lopes, minha orientadora, pelo acompanhamento do percurso de investigação, pelo rigor, e entusiasmo com que sempre o fez, destacando ainda a sua disponibilidade, apoio, compreensão e paciência sempre demonstradas. Obrigada!

Obrigado também a todos os professores que ao longo desta caminhada de cinco anos me ensinaram muito mais do que apenas ser Socióloga. Demonstraram-me alguns dos valores que devem reger a nossa vida, contribuindo para o meu crescimento pessoal.

Quero ainda agradecer à Dra. Maria Antonieta Reis, coordenadora do núcleo Norte da Associação Acreditar, bem como à Dra. Joana Borges, pelo apoio e incentivo presentes desde o início. Louvo o trabalho que, diariamente desenvolvem no âmbito do apoio à criança/jovem com cancro.

Não esqueço também os voluntários que com uma contribuição única, enriquecedora me permitiram realizar este trabalho. A vocês, um muito obrigado pela colaboração. As crianças com cancro necessitam de voluntários como vós para os apoiar na sua luta diária.

Aos meus pais, por serem incansáveis, por estarem sempre presentes para me escudar das dificuldades, incentivando-me a não desistir e a enfrentar os desafios. Obrigado por todos os sacrifícios, por acreditarem em mim e me ajudarem a concretizar este sonho. Vocês são o exemplo que pretendo seguir todos os dias.

Ao meu namorado Rui, por todo o apoio incondicional ao longo deste percurso, pela sua paciência, compreensão, incentivo, pelos sorrisos, pelo companheirismo e pelo carinho sempre demonstrados. Obrigado por seres quem és para mim!

Para finalizar, uma palavra de agradecimento, a todos aqueles que estiveram junto a mim pelo que sem eles, este percurso não teria sido o mesmo. Partilhei convosco, angústias, dúvidas, alegrias e vitórias da minha vida académica. Em especial Gonçalo, Ana, Joana, André, Filipa, Soraia, Vânia, Filomena, Cristiana, Carla, Bruna e Filipa pessoas que pelos mais diversos motivos para sempre guardarei no coração e jamais esquecerei.

Índice

Resumo	II
Abstract	IV
Resumé	VI
Agradecimentos	VIII
Notas Introdutórias	1
Capítulo 1. Viagem ao universo da criança com o cancro: Pais e filhos no epicentro da Doença Oncológica Pediátrica	5
1.1. A medicina na contemporaneidade: da divinização à centralidade	6
1.2. Quando os “deuses” descem à terra: o lugar do médico nas sociedades contemporâneas	12
1.3. A aparição do cancro: Construção social das narrativas da doença oncológica pediátrica	16
1.4. O “inimigo a abater”: (Re)Pensando as experiências da criança com cancro	27
1.5. Os pais lado a lado com a doença oncológica pediátrica	37
1.6. Em síntese	41
Capítulo 2. Pelos trilhos da investigação: metodologicamente falando	43
2.1. À descoberta das representações: técnicas de recolha e análise da informação	48
2.2. Breve apontamento reflexivo do processo de investigação	61
2.3. Em síntese	62
Capítulo 3. Os rostos da doença: Os discursos sobre a criança com cancro	64
3.1. Entre o céu e a terra: A atuação da medicina na doença oncológica pediátrica	75
3.2. Ser criança com cancro: O caminho para a cura	81
3.3. Experienciando a doença os filhos: Os danos colaterais da DOP	88
3.4. Para onde a maré nos leva...Em direção à reprodução ou à resistência face ao modelo biomédico?	93
Considerações Finais	98
Referências bibliográficas	102
Anexos	107
Anexo 1. Breve síntese descritiva da Associação Acreditar	108
Anexo 2. Guião de entrevista – Voluntários da Associação Acreditar	109
Anexo 3. Protocolo/grelha de análise categorial temática – dimensões-chave	111
Anexo 4. Excertos discursivos que refletem o posicionamento discursivo da medicina e do médico	113

Anexo 5. Proposições-chave que refletem a construção social das metáforas e das narrativas da doença oncológica pediátrica – Criança.....	117
Anexo 6. Proposições-chave que refletem a construção social das metáforas e das narrativas da doença oncológica pediátrica – Pais.....	120
Anexo 7. Proposições- chave que estruturam o argumento de que as instituições de apoio ao doente oncológico reproduzem ou resistem face ao modelo biomédico.....	123

Índice de Quadros e Figuras

Quadros

Quadro 1. Síntese das características dos voluntários da associação Acreditar.....	51
---	----

Figuras

Figura 1. Esquema síntese dos procedimentos de análise crítica do discurso.....	59
Figura 2. Modelo de análise orientador do processo interpretativo sobre a produção de discursos e representações sobre a criança com cancro.....	63
Figura 3. Esquema semântico das representações dos voluntários sobre a DOP.....	65
Figura 4. Síntese da dinâmica das representações acerca da DOP.....	74
Figura 5. Esquema-síntese da construção social das narrativas da DOP.....	97

Notas Introdutórias

As representações em torno da doença oncológica pediátrica e a experiência na doença por parte da criança/jovem e dos pais, abordadas a partir de uma perspectiva fenomenológica e construtivista constituem o objeto teórico da investigação que dá forma a esta dissertação. Foram captadas e analisadas a partir de uma postura metodológica qualitativa de cariz compreensivo e interpretativo. A entrevista semi-diretiva foi mobilizada junto dos voluntários da associação Acreditar (Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro), com o intuito de recolher os seus discursos acerca da oncologia pediátrica tendo em vista as representações que se lhe encontram inerentes, como também a experiência na doença, que foram submetidos a uma análise categorial temática, primeiro, e à análise crítica do discurso depois. Identificar os modelos normativos que prescrevem as formas de estar/ser na doença e em particular, perceber até que ponto essas imagens reproduzem e/ou acentuam aquilo que são os elementos estruturantes do modelo biomédico, ou se pelo contrário apresentam também elementos de rutura com algumas âncoras do mesmo modelo, constitui um eixo central deste projeto. O objetivo geral que guiou os procedimentos analíticos foi o de captar os discursos acerca do cancro na criança, com vista à identificação da matriz de normas, valores e expectativas que moldam a experiência na doença e quais os elementos que a definem e caracterizam, tendo em consideração as dimensões que a sustentam. Desdobrando-se em objetivos específicos pretendeu-se (i) captar as representações dominantes veiculadas pelas instituições de apoio ao doente oncológico; (ii) perceber como os discursos das instituições reproduzem (ou não) um conjunto de representações veiculadas pela medicina e que são influenciadas por outras esferas de regulação social, nomeadamente pela religião; (iii) o modo como a experiência na doença, a relação entre médico-paciente e o papel dos pais contribui para a construção de metáforas e narrativas sobre a doença oncológica pediátrica; (iv) captar as dimensões simbólicas presentes nos discursos das instituições, tendo em vista a forma como os atores do aparato médico lidam com a doença oncológica na criança; (v) sintetizar a partir de tais discursos as representações dominantes sobre a doença oncológica pediátrica (D.O.P)¹.

O objeto empírico desta pesquisa foi então constituído pelos discursos orais de voluntários que colaboram numa associação de apoio ao doente oncológico, neste caso a Acreditar, e por discursos escritos que refletem o posicionamento da medicina e do *mundo leigo* face à experiência na doença por parte da criança e dos pais. Á escolha destes

¹ A sigla DOP será referida frequentemente ao longo da dissertação.

voluntários e desta associação esteve subjacente o facto de, por um lado, estes serem os interlocutores por via do seu vínculo com a associação e do exercício de voluntário aqueles que estão mais próximos da doença, - apesar de não serem profissionais de saúde,- na medida em que gravitam em torno do aparato biomédico, representando os doentes e os seus familiares, mantendo uma relação com o complexo biomédico e hospitalar. Estes atores constituem uma potencialidade, na medida em que, veiculam as representações, narrativas e metáforas da doença.

Escasseiam no entanto, as abordagens sociológicas sobre a doença oncológica pediátrica, por via da compreensão das representações que lhe são associadas por parte dos agentes que gravitam em torno do aparato biomédico, sendo eles próprios veiculadores das representações da medicina – voluntários. Esta dissertação pretende contribuir para uma aproximação exploratória a esta temática, não tendo, portanto, propósito de generalização da informação advinda dos dados empíricos recolhidos, mas da sua interpretação e discussão à luz do espectro teórico existente. Aposta-se, para isso, numa revisão robusta da literatura e na mobilização de perspetivas teóricas que revelam a sua capacidade analítica e heurística. O trabalho aqui apresentado é modelado em termos analíticos, por uma abordagem pós-estruturalista de Deborah Lupton e Dixon-Woods, Young e Heney. A relevância da temática reside no facto de se focar num objeto teórico ainda não explorado de forma sistemática pela sociologia portuguesa, revelando-se incipiente o arcaboço teórico disponível, bem como, no seu carácter atual e sensível, visto tratar-se de uma doença que detém uma carga simbólica significativa no panorama das sociedades contemporâneas.

No primeiro capítulo, mapeia-se a investigação que aqui se apresenta em função dos contributos teóricos que têm vindo a ser realizados com foco na doença oncológica pediátrica. Dá-se conta das premissas que têm vindo a ser abordadas, no sentido de expressar as principais dimensões que se encontram inerentes às representações sobre a doença e a experiência da mesma onde o cancro é o protagonista. Conceptualiza-se a Medicina enquanto agência de regulação social de comportamentos prescrevendo formas sociais de estar e ser na doença, e a Religião como instância que embora tenha vindo a perder o seu controlo face às condutas e trajetórias individuais, continua a deter um papel preponderante na construção social da doença através dos discursos da medicina. Atuando no sentido de compreender a conceção da saúde e da doença, ao nível biológico e cultural, permite indagar sobre o seu estatuto na arena da saúde prefigurando a sua importância. Os discursos da medicina e as representações que a ela se encontram imputadas impelem a um (re)equacionamento do poder que é exercido e reproduzido pelo médico legitimamente sendo emolduradas histórica e

socialmente. Neste sentido, o papel do doente e as suas formas de estar na doença, são prescritas normativamente através de um controlo social médico legitimado. Esta dinâmica é transposta para a interação entre o médico e o paciente, embora as relações sejam negociadas entre os participantes. Por outro lado, a socialização médica permite interpretar dimensões presentes na medicina e no contexto hospitalar de onde são veiculadas as informações médicas que edificam a construção social que as sustenta e credibiliza.

Ainda neste capítulo, procede-se a uma tentativa de consolidação das dimensões inerentes à doença oncológica pediátrica a partir do contributo da sociologia da saúde. A complexidade do cancro revelou a impotência da Medicina durante anos, constituindo um arquétipo da incapacidade da mesma, ao que se considera esta patologia um flagelo social. Pelo seu significado simbólico, representa muito mais do que a colocação em causa da vida de um indivíduo, transcendendo-o. Este argumento parece ter na base representações em torno da doença oncológica, precisamente quando se refere à criança/jovem e ao modo como esta é afetada pela doença. Desta realidade é possível indagar sobre as narrativas e as metáforas que enformam esta enfermidade, mediante a demonstração da particularidade da DOP. Enquanto histórias que caracterizam o doente, as narrativas sobre o cancro articulam aspetos do quotidiano tendo em consideração o modo como o doente se relaciona com a doença, tendo inerente as dimensões que o definem. Por outro lado, as metáforas da doença emergem no discurso da medicina com vista a simplificação da comunicação, enquanto estratégica que articula os discursos religioso e médico. No que concerne à experiência na doença por parte da criança, é possível consolidar o seu posicionamento nas sociedades contemporâneas, ressaltando o contributo da sociologia da infância. Ainda que o próprio discurso da sociologia se encontre correlacionado com *nuances* da psicologia revela-se proeminente o estágio de desenvolvimento da criança/jovem ao nível cognitivo, contribuindo para uma maior ou menor vivência da enfermidade. Aludir à experiência na doença por outro lado, implica considerar o papel dos pais no percurso e vivência, tendo subjacente o impacto da patologia na estrutura familiar e onde a parentalidade adquire um estatuto importante neste domínio. Com destaque para o papel da mãe, no que respeita ao acompanhamento da doença, pelo que a família e a rede de sociabilidades detêm um papel preponderante no cuidado prestado à criança.

No segundo capítulo, faz-se a descrição do trajeto metodológico e das técnicas de investigação mobilizadas para a recolha, tratamento, análise e interpretação dos resultados. De que forma é que a construção das metáforas e das narrativas da doença no discurso dos atores de representação de doentes reproduz (ou não), as representações dominantes veiculadas pelo modelo biomédico em relação a papéis, a comportamentos, a lugares no

processo de vivência e gestão da doença? Esta é a questão orientadora da investigação, que reflete no fundo, a delimitação da pesquisa à construção das metáforas e das narrativas da doença combinadas com as representações inerentes à doença oncológica pediátrica tendo em conta, a reprodução ou resistência face ao modelo biomédico, presente nos discursos dos voluntários. Porque o objeto teórico se situa na convergência de dois níveis de análise que apesar de distintos, se complementam, nomeadamente o microsociológico – que se coaduna com a experiência na doença por parte dos pais e da criança/jovem e o macrosociológico – que impele às representações em torno da doença oncológica pediátrica. Nesta pesquisa, a técnica principal que foi mobilizada para a recolha da informação foi a entrevista semi-diretiva, complementada com técnicas de análise documental clássicas e análise de conteúdo, na vertente da análise categorial temática, e análise crítica do discurso. Foram realizadas nove entrevistas aos voluntários da Associação Acreditar, pelo que o recrutamento foi feito através da associação que se disponibilizou a contactar alguns dos seus voluntários tendo em vista o seu tempo livre/disponível para o ato da entrevista e localização geográfica – norte dos país. Um ano de experiência de voluntariado, foi outro dos critérios definidos tendo em vista a obtenção de um conhecimento mais exaustivo e detalhado sobre esta enfermidade.

O terceiro capítulo é constituído pelos conteúdos relativos à análise dos discursos dos voluntários sobre a doença oncológica pediátrica. Se por um lado, as representações são enquadradas tendo subjacente a carga simbólica negativa inerente ao cancro, por outro, quando se referem ao estatuto do cancro na criança este apresenta-se de modo diferenciado, revelando a eminente sensibilidade que lhe está associada. Segundo o posicionamento dos entrevistados, é possível inferir a existência de representações pessoais, institucionais e mistas que integram disposições subjetivas face à consolidação da imagem sobre o cancro pediátrico, podendo inferir-se que estas representações são socialmente construídas. A atuação da medicina neste domínio revela que a permeabilidade na renovação do estatuto do médico, quando se refere ao cancro pediátrico, demonstra a aproximação na relação médico-paciente, destacando a importância do discurso na compreensão desta enfermidade. Por outro lado, a experiência da doença por parte da criança e dos pais é descrita de forma convergente no sentido em que a criança/jovem é o interveniente principal, embora os pais partilhem também todo o percurso da doença. Ainda neste capítulo, pretende-se demonstrar o posicionamento dos entrevistados face aos argumentos mobilizados que impelem à resistência/reprodução do modelo biomédico, podendo instituições como a Acreditar ser consideradas “atores satélite” do aparato biomédico.

Capítulo 1. Viagem ao universo da criança com cancro: Pais e filhos no epicentro da Doença Oncológica Pediátrica

“É o cancro uma enfermidade tão feroz, que à violência de sua fúria parece impossível escapar, o que por ser infortúnio caiu em suas garras, podendo-se supor infeliz na posse de tão desumano mal. É um ardiloso veneno, que entrando com suavidade a nascer, acaba com rigor a maltratar; e de sorte que se não contenta, sem que devore a mais preciosa prenda da saúde, por conseguinte, sem que roube a mais estimável jóia da vida”(Anastácio da Nóbrega, 1971, cit. por. Costa, 2012, p.1).

O cancro na criança/jovem constitui o eixo concetual central deste trabalho, abordado a partir de uma perspetiva construtivista da análise dos discursos dos voluntários da Associação Acreditar (Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro) sobre a temática da doença oncológica pediátrica com foco na identificação da matriz de normas, valores e expectativas que moldam as representações por um lado, e a experiência na doença por outro. Parte-se de uma problematização teórica que contempla quadros teóricos usados noutras pesquisas, em virtude da sua adequação e da sua capacidade heurística. São mobilizadas nomeadamente, abordagens enquadradas na sociologia da saúde e da doença, permitindo refletir sobre o papel de regulação social exercido pela Medicina e pela Religião (Lupton, 2003; Carapinheiro, 1986; Timmermans e Hass, 2008; Serra, 2008; Herzlich e Pierret, 1987; Mayall, 1998; Machado, 2012), evidenciam-se alguns contributos teóricos sobre o posicionamento do médico na contemporaneidade (Areosa e Carapinheiro, 2008; Carapinheiro, 1993; Lupton, 2003; Hydén, 1997; Conrad, 1979; Fisher e Groce, 1985; Seale, 2001; Anspach, 1988). É dada ainda centralidade às abordagens que remetem para as narrativas e metáforas da saúde e da doença, com destaque para as questões inerentes à oncologia pediátrica (Costa, 2011; Costa, 2012; Pinell, 1987; Santos e Figueiredo, 2013; Williams e Bendelow, 2000; Mathienson e Stan, 1995; Dixon-Woods, *et.al.* 2003; Young *et.al.* 2002 [a];[b]; Clarke, 2005; Hydén, 1997; Lupton, 2003). Recorrendo ao arcabouço teórico da perspetiva da sociologia da saúde e da doença que permite refletir acerca da experiência na doença por parte da criança/jovem e dos pais consideram-se: (i) as especificidades/características da experiência na doença; (ii) impactos da enfermidade na vida do doente e na família; (iii) representações inerentes à DOP (Lupton, 2003; Dixon-Woods, Young e Heney, 2005; Dixon-Woods, Young e Heney, 2002; Young *et.al.* 2002 [a]; [b]; Nascimento, Brancher e Oliver, 2011; Mayall, 1998; Quintero, 2002; Lanceley e Clark, 2013; Mazanderani *et.al.* 2013; Pierret, 2003; Gage, 2013; Gage e Panagakis, 2012). Escasseiam abordagens sociológicas no âmbito da doença oncológica pediátrica por via da compreensão das representações que se lhe encontram associadas por parte de um conjunto de agentes, que gravitam em torno do aparato biomédico.

Esta dissertação pretende contribuir para uma aproximação exploratória a esta temática, residindo a sua relevância científica, no facto de se focar num objeto teórico ainda não explorado de modo sistemático pela sociologia portuguesa.

O trabalho aqui apresentado é modelado, em termos analíticos, por uma abordagem pós-estruturalista baseada no contributo de Deborah Lupton (2003) e de Mary Dixon-Woods, Young e Heney (2005).

1.1. A Medicina na contemporaneidade: da divinização à centralidade

Na contemporaneidade, a conceção de saúde-doença tem sofrido inúmeras alterações no que concerne ao aparecimento de diversas patologias e ao nível do avanço da tecnologia médica, proporcionando nos dias de hoje, um aumento da qualidade de vida do doente. Paralelamente, a Medicina é desde os primórdios, uma instância história de regulação social dos comportamentos, na medida em que “(...) the institution of medicine has an importante part to play in social control, in shaping the regulation of human action, the deportment of human bodies and the construction of subjectivity” (Lupton, 2003, p.21). Assim, a Medicina “reina sobre as consciências, não reconhece outro poder senão o seu (Ferro, 1999, cit.por.Machado, 2012, p.15).

Efetivamente, ao longo dos últimos dois séculos, tem-se tornado visível uma certa centralidade da profissão médica no que concerne ao fenómeno da doença, na medida em que novas patologias e novos problemas têm sido reinterpretados à luz da medicina, traduzindo deste modo, a crescente importância da sua perspetiva, num contexto propício ao reconhecimento da sua legitimidade e autonomia. Este progressivo resgate de autoridade contribuiu para que instâncias como a Religião diminuíssem o seu poder face ao controlo das condutas e trajetórias dos indivíduos, o que coloca a Medicina como uma das mais importantes instituições de controlo social, sendo um processo que é resultante da “negociação e de demarcação entre campos“ na contemporaneidade (Silva, 2008, p.70). Neste âmbito, a Medicina e o seu processo de reconfiguração, tem permitido alargar o âmbito das suas interpretações a um número cada vez maior de problemas que, dessa forma, entram na categoria de doença. Por conseguinte, tem contribuído para a afirmação da saúde como um dos valores mais centrais e estruturantes das sociedades modernas ocidentais (Raposo, 2004).

Concomitantemente a análise dos discursos da medicina contempla uma leitura sob o ponto de vista sociocultural, tornando-se necessário indagar sobre o processo biológico e a cultura, percecionando o modo como interagem na construção social da doença e na forma

como a cultura ocidental utiliza a doença para definir os limites sociais (Brant, 1988 *et.al.* cit.por. IDEM, *Ibidem*). Neste sentido, a importância do estudo dos discursos médicos reside no facto de, com base na autoridade social que lhes é conferida “criar a doença como papel social oficial” (Friedson, 2008, cit.por Machado, 2012, p.8). Ancorando a análise na abordagem sociológica, importa-nos indagar acerca dos significados socioculturais que se encontram imbuídos à doença, de modo a interpretar as suas configurações bem como, a própria arquitetura institucional que é legitimada socialmente (Raposo 2004). Procedendo-se a uma nova leitura desta realidade, que argumenta que a experiência na doença é pautada pela realidade biológica inerente à dor e ao sofrimento. Contudo, revela-se imperativo o sentido dado às experiências na enfermidade, tendo subjacente o modo como esta é compreendida enquanto processo cultural e social. Além disso, o construtivismo social apresenta-se como teoria que reconhece e expõe as bases sociais que definem a medicina, a saúde e a doença enquanto fenómenos passíveis de mudança, negociação e resistência (Lupton, 2003,p.14). A medicina procura impor-se como domínio competente detentora da legitimidade com carácter exclusivo para “produzir e aplicar a “ciência” – no caso dos médicos” (Silva, 2008).

Ao debruçarmo-nos sobre a problemática da saúde e da doença emerge a dificuldade de contornar o peso dos componentes de ordem individual e subjetiva. Apesar do nível micro-analítico ser o preferencial nas abordagens desenvolvidas pelas ciências exatas, torna-se necessário desde logo, inserir este fenómeno nas estruturas sociais mais abrangentes. A sua consagração enquanto unidades de análise dos sistemas de interação médica, tem como protagonistas principais o médico e o doente no cenário terapêutico, o que consequentemente permite colocar a “(...) ordem da saúde e da doença na ordem do mundo e da sociedade” (Carapinheiro, 1986, p.10).

Ao refletir sobre esta realidade, é possível considerar que o problema da saúde encontra-se intimamente ligado à existência de pré-requisitos característicos do sistema social, pelo que Parsons conclui que, a saúde não pode ser analisada apenas enquanto fenómeno natural. Nesta perspetiva, a sociologia da saúde e da doença, afirma que a dimensão social desempenha um papel preponderante nos vários estádios correspondentes à enfermidade e à sua cura. Os múltiplos fatores motivacionais inerentes à sua análise, prendem-se com a etiologia de muitas doenças, pelo que, estas encontra-se abertas à influência de terapêuticas através daquilo que os autores designam de “canais motivacionais”(Timmermans e Hass, 2008, p.660). Perante esta conceção, emerge um novo prisma, defendido por Parsons que insiste na perceção do papel do doente e na sua relação com a sociedade, tendo subjacente os cuidados de saúde que lhe são auferidos. O autor argumenta ainda que, quando os indivíduos

estão doentes a sociedade os liberta dos seus deveres visto que, se encontra legitimado mediante as prescrições normativas associadas ao papel de doente (Serra, 2008).

A este respeito, descreve que a pessoa doente não é responsável pela sua condição, sendo mitigado de forma inconsciente pelo poder do discurso médico. Considera ainda, que a natureza do paciente requer o acompanhamento profissional, tornando-se uma desvantagem, na medida em que, os doentes não se encontram em posição de saberem o que é necessário ser feito ou não a nível clínico. Argumenta, na mesma linha, que a situação da doença apresenta uma dimensão onde os problemas emocionais requerem um ajuste na relação entre médico-paciente, no decorrer do tratamento e onde a “new medicine” (Armstrong, 2014,p.169) impele à reflexividade de ambos, aumentando a responsabilização pelas suas ações. Apraz-nos assim considerar que a doença se tornou uma “realidade construída”, onde o doente é um personagem social, que desempenha o seu papel num contexto específico (Carapinheiro, 1986). Por outro lado, a história social das doenças nas sociedades ocidentais tem revelado que, em cada época, uma determinada doença “domina a realidade da experiência e da estrutura das representações” (IDEM, *Ibidem*, p.10) Por conseguinte, os autores Herzlich e Pierret consideram que “(...) cancer is THE illness of our time” (Lupton, 2003,p.70).

Não obstante, criticam as perspetivas teóricas que na sociologia desenvolvem uma abordagem eminentemente microssociológica visto que, concebem o facto de existir um certo perigo da penetração de elementos de persuasão do modelo médico que centra a conceção de doença no paradigma organicista. Ao inferir sobre esta realidade torna-se necessário afastarmo-nos de uma das relações bipolares que decorrem da conceção saúde/doença, reproduzida nos discursos oficiais, legitimados pelas instâncias médicas, verdadeiras instâncias de consagração social que detêm o poder de definir o normal e o patológico (Carapinheiro, 1986,p.11). Este reconhecimento da doença permite inferir sobre o facto de esta dever ser encarada como fenómeno social e, não como uma identidade ou uma simples propriedade individual (Serra, 2008). Enquanto fenómeno social total, a doença deve ser compreendida enquanto realidade complexa, que de modo algum, é passível de ser analisada por uma única abordagem disciplinar.

Deste ponto de vista, trata-se então da “construção social da doença” (Carapinheiro, 1986) enquanto “(...) produto de diferentes construções sociais, desmultiplica-se e fragmenta-se numa pluralidade de discursos, conhecimentos e práticas (...)”(Raposo, 2004, p.178) na medida em que, a interpretação sobre a sua origem e as respostas terapêuticas nos induz a inferir que esta se inscreve no universo de significados que veiculam determinadas representações do mundo e da ordem social. Não obstante, a sociedade ser transversalmente

marcada por um conhecimento comum e legítimo no que respeita a um certo pluralismo etiológico, terapêutico e paradigmático – mesmo no seio da Medicina –, podemos identificar algumas das tendências que prefiguram o protagonismo dos saberes e poderes veiculados à conceção de doença. Com efeito, ao analisar a evolução da Saúde Pública verificamos que este processo de construção social adquire um maior relevo a partir do século XX, altura em que as doenças epidémicas deixam de ser a principal preocupação das instâncias e dos organismos que cuidavam das questões sanitárias, em virtude de um conjunto de transformações que reconfiguram o desenho da doença e a sua consequente perceção social. Por outro lado, as descobertas advindas da ciência médica permitiram ao longo dos anos, declinar de modo vertiginoso a natureza das doenças infecciosas, deixando estas de ser um risco efetivo ao bem-estar das populações. A maior parte das doenças não transmissíveis, por sua vez tem origem em alterações ambientais e de comportamentos ligados às práticas dos indivíduos, condicionadas pelo seu estilo de vida – nomeadamente o consumo, a alimentação e a vida sedentária –, característica das sociedades modernas (IDEM, *Ibidem*).

Paralelamente, a conceção de saúde e doença adquire um patamar significativo na arena da saúde no que respeita, à regulamentação do estilo de vida, o cuidado com o corpo, bem como a própria promoção da saúde, o que impele a um novo entendimento sobre a mesma numa tentativa de prevenir o aparecimento da enfermidade. Para Fitzpatrick (2001), a saúde tem inerente a si, um carácter moral que se imiscui no quotidiano de forma inconsciente. Proclama de forma retórica que a saúde se está/pode vir a tornar-se na nova religião, inferindo sobre o facto de que as atividades anteriormente descritas como pecaminosas, atualmente se encontrarem legitimadas em virtude da promoção da saúde. Consequentemente esta premissa tem gerado uma certa devoção por parte dos indivíduos, que consideram que através do espírito de abnegação é possível e necessário santificar o corpo (IDEM, *Ibidem*, p.69).

Neste sentido, o foco da promoção da saúde face ao estilo de vida e aos fatores de risco colocam a ênfase na responsabilidade individual, pese embora o facto de, o médico deter uma influência na modelação dos comportamentos na sociedade. Porventura, nesta perspetiva é possível identificar uma certa contradição presente na aura construída envolta da saúde na medida em que, se por um lado, a promoção da saúde apela a uma preocupação com os cuidados a ter com a mesma, ou seja privilegia um certo *empowerment* por parte dos indivíduos, por outro os médicos controlam e regulam esses mesmos comportamentos. Paradoxalmente, esta lógica encontra-se assim associada a uma certa falácia desse mesmo *empowerment*, que revela que a promoção da doença é invariavelmente orientada para os indivíduos que dispõe de menos recursos económicos e que se encontram posicionados em

classes sociais mais baixas na sociedade (Nettleton, 1995, cit. por. Fitzpatrick, 2001, p.80). Relativamente às representações em torno da linguagem e dos discursos da medicina no seio académico e no âmbito das ciências sociais, tem-se verificado um maior interesse em torno das narrativas da saúde e da doença e suas metáforas. Esta perspetiva inclui o contributo das aceções veiculadas na cultura popular e na elite que refletem o lugar da medicina na tentativa de compreender os discursos e os significados atribuídos à enfermidade na enfermidade.

Porventura, alguns escritores que sofreram de alguns problemas de saúde incorporaram as suas experiências na doença, no seio do seu trabalho através da sua reprodução em autobiografias, o que contribuiu para a construção de uma imagem dramática acerca da doença e dos seus efeitos no corpo. A este respeito, tem sido sugerida a leitura de relatos literários sobre a doença, aos alunos de medicina e médicos, de modo a que estes estejam aptos a cuidar do doente com uma maior empatia e compaixão, tornando-se mais sensíveis à dimensão humana da experiência na doença, tendo subjacente as suas implicações morais na prática médica e nos seus discursos (Pellegrino, 1980, cit. por. Lupton, 2003, p.54). Deste modo, emergem duas grandes premissas orientadoras que premeiam por um lado, a necessidade de concetualizar a doença usando as metáforas e imagens visuais, e por outro, apreender o modo como a enfermidade e a morte são retratadas na cultura popular e na elite. A doença e a morte na cultura de elite adquiriram assim um relevo explicativo mais evidente nos anos 90, onde as doenças epidémicas se encontravam a regredir na Europa. Paradoxalmente, o corpo doente era expresso de modo mais veemente nos trabalhos literários (Herzlich e Pierret, 1987, cit. por. IDEM, *Ibidem*).

A doença era assim utilizada como motivo e tema na literatura enquanto foco de atenção, na medida em que era considerada uma força sobrenatural e esotérica definida pelo seu carácter misterioso, que se apresenta como algo que está para além do controlo humano e da sua compreensão, transcendendo-o (Host e Daemmrich, 1987, cit. por. IDEM, *Ibidem*, p.55). Neste sentido, a metáfora da doença prende-se com as mudanças da cultura de elite, acompanhando a própria evolução da medicina.

Por outro lado, as representações da medicina, da doença e da morte não se esgotam numa abordagem inserida no contexto da cultura de elite, mas sim, e também, na cultura popular disseminada. A visão que é veiculada nos programas televisivos, incide principalmente no tratamento da doença, onde o médico com recurso a tecnologia médica avançada e à medicalização do doente consegue *curar* o paciente, demonstrando o sucesso das suas terapêuticas.

O médico desempenha assim a função de salvar o paciente dele mesmo no sentido em que, o doente é confrontado com a verdade do seu estado de saúde, devendo demonstrar coragem perante a dor e a possível morte. Nos meios de comunicação, transparece a imagem de que os médicos são “superhuman figures,” que recorrem ao tratamento e à medicalização enquanto percurso onde “miracles may be wrought “(Lupton, and Chapman, 1991; Lupton e Mclean, 1998, cit. por. Lupton, 2003, p.57).

É no cenário hospitalar que o doente adota um posicionamento mais passivo, mas simultaneamente grato pela *cura* da enfermidade. Não obstante, verifica-se uma certa fantasia, que tende a divinizar o médico, na medida em que existe um certo dogma, perante o facto de este não cometer quaisquer erros. Esta perspetiva é uma falácia, embora, as representações transmitidas, concebam que a tecnologia médica em particular, auxilia à construção de uma visão mágica sobre o modelo biomédico (IDEM, *Ibidem*). Contudo, a medicina tem, como tantas outras áreas do social, um lado menos positivo, que pode ser refletido num comportamento negligente por parte de um médico, por assédio, fraude ou até mesmo algum escândalo. No entanto, as representações positivas, sobrepõe-se às negativas, embora o médico continue a ser a voz da autoridade, perante as histórias relacionadas com as questões médicas, quer no domínio televisivo, quer na esfera da saúde.

Na esteira de Foucault (1979) podemos inferir que as interseções entre a sociologia e a medicina têm contribuído para formular um novo olhar sobre a saúde a doença presentes no quotidiano. Segundo a sua perspetiva, o poder consiste num aparelho institucionalizado que atinge as dimensões comportamentais dos indivíduos, com uma ênfase na saúde e na doença, no que concerne à normalidade e adequação dos comportamentos no quotidiano (Mayall, 1998,p. 270). Neste sentido, o desafio que hoje se apresenta insere-se na comunicação nas ciências médicas que “passa também pela reinvenção de formas de comunicar um conhecimento cada vez mais fragmentado e especializado para um público doravante mais exigente e ativo” e onde a “análise dos processos de compreensão pública da ciência e os estudos das interações entre os conhecimentos “científicos” e “leigos” se afiguram fundamentais” (Silva, 2008, p.71-72).

Os discursos e as práticas médicas, neste sentido, não são produtos de um conhecimento científico neutro que evoluem num sentido ascendente, mas resultam em construções sociais historicamente emolduradas (Silveirinha, 2008, cit. por. Machado 2012, p.16).

1.2. Quando os “deuses” descem à terra: O lugar do médico nas sociedades contemporâneas

Falar do posicionamento do médico na contemporaneidade implica considerar os moldes da estrutura social, organizada e hierárquica (Areosa e Carapinheiro, 2008) inerentes à profissão médica, que estruturam a relação médico-paciente tendo subjacente a interação desenvolvida com o mesmo, desde o diagnóstico ao processo de tratamento. Enquanto profissão de reconhecido valor social e simbólico, o médico, pela sua acumulação de saberes exclusivos, competências e experiência clínica que se encontra intrínseca, acedem a posições de autoridade e prestígio que lhe conferem legitimidade dentro e fora do campo médico (IDEM, *Ibidem*, 2008, p.84).

No que concerne aos doentes, “o capital técnico dos médicos traduz-se numa autoridade moral e social e num poder indisputável que confere ao exercício do ato clínico a forma de violência simbólica, cujos mecanismos (...) são justificados e legitimados pelo seu imante poder científico, transfigurando-se nos sinais e nos símbolos do poder carismático de curar (Carapinheiro, 1993, p.197). Por outro lado, na relação com os profissionais que participam no processo de cuidar/tratar, nas relações com os profissionais que organizam e gerem as condições institucionais onde se desenvolvem estas dinâmicas, esse poder é reproduzido de modo automático e legitimado pelo modelo biomédico. Deste modo, é no hospital contemporâneo que se (re)produz esta realidade que constitui um universo fragmentado de saberes e poderes profissionais e científicos e onde a doença se enforma constantemente. Para além de constituir uma das dimensões centrais que caracterizam o modelo biomédico, as profissões no contexto hospitalar estão sujeitas às diversas regras e normas internas, que se encontram legitimadas pelo seu poder hierárquico, contempladas pela enorme panóplia de interações sociais que se desenvolvem nesse meio, e que se encontram impregnadas de simbolismo sobre a enfermidade (Areosa e Carapinheiro, 2008).

Através do poder de autorregulamentação da prática profissional quotidiana, a autonomia, a independência e a autoridade da Medicina socialmente legitimada, adquire uma aceitação consubstanciada no seu poder carismático. Esse mesmo poder tem implícita uma forma de violência simbólica, justificada pelo valor atribuído à atividade médica protagonizado pelo ato de curar (Carapinheiro, 1993). Na conceção de Illich (1975) a profissão médica pode ser considerada uma burocracia produzida pela sociedade superindustrializada. Argumenta ainda, que a desindustrialização da sociedade e a desburocratização da medicina poderiam salvar o mundo daquilo que ele designa de *nemesis*

médica que consiste num castigo inevitável das tentativas desumanas de ser um herói e não um ser humano, por parte do médico. Para o autor, esta perspetiva consiste na resistência face à assistência médica, que só poderia ser de alguma forma revertida, aquando da consciencialização da medicina e do *mundo leigo* (cit. por. Fitzpatrick, 2001, p.139).

Paralelamente, Foucault (1991) considera que o doente compreende o médico como um soberano, exercendo poder e controlo sobre si. Na sua perspetiva, a dominação médica é um termo inapropriado, na medida em que, resulta num primeiro momento, das exortações dos economistas políticos, e num segundo onde os pacientes são incentivados pelos médicos e, retratarem as suas vidas, descrevendo os seus sintomas inseridos no contexto das suas atividades diárias. Constituem uma oportunidade para o médico olhar de um modo direcionado para o paciente, desbravando sutilmente caminhos que fomentem meios individualizados de vigilância e controle social (Lupton, 2003, p.120). Deste modo, o poder não é apenas representativo, mas sim produtivo, na medida em que produz conhecimento e subjetividade. Contudo, este tem inerente a si, neste contexto, uma certa ambivalência de significado, visto que, na relação médico-doente não se evidencia uma coerção explícita, pelo que o doente cede o seu corpo voluntariamente ao médico para que este trate a enfermidade existente. Assim, o poder é visto como necessário, facilitando a relação entre médico e paciente de modo a gerir expectativas, pese embora o facto de se reconhecer, que na interação médica este pode ser utilizado de modo abusivo ou positivo em consonância com o posicionamento adotado pelo médico (Maseid, 1991, *et.al*, IDEM, *Ibidem*, p.127). Do ponto de vista dos pacientes encontra-se subjacente, termos como “illness behaviour” ou “lay perspective” (Hydén, 1997, p.48). Na mesma linha, o autor salienta ainda que as relações de poder são dinâmicas e constantemente negociadas entre os participantes nas interações médicas, contribuindo para a definição das identidades. Os pacientes, deste modo, não são forçados a adotarem uma postura de submissão face ao médico, mas sim, incitados a dialogar com o mesmo, permitindo que as relações de poder invisíveis, sejam reveladas num quadro em que o paciente é encorajado a assumir as responsabilidades pelos seus comportamentos (IDEM, *Ibidem*, id). O poder das relações entre médico e paciente, neste domínio, baseia-se na premissa de que é o próprio doente que incita ao médico o controlo da interação médica, ao invés de ser o profissional de saúde a impor um comportamento de submissão ao doente (Silverman, 1987, cit. por. IDEM, *Ibidem*, p.123).

Para Lupton (2003) algumas pesquisas sugerem que o papel do doente não é algo passivo, apesar de enfatizar uma certa corrente ortodoxa que promove um certo “consumerist” em torno da autoridade do médico e do modo como o doente se apresenta nesse mesmo

contexto. Os pacientes, neste domínio, podem não estar de acordo com o seu papel, embora o seu estado de saúde e a sua procura de tratamento detenham um impacto, fomentando a que o mesmo possa desejar assumir o controlo da interação médica (IDEM, *Ibidem*, p.125).

Na esteira de Conrad, (1979), emerge um certo *controlo social médico*, na medida em que, os seus limites são elásticos expressando a crescente visão sobre a medicalização da vida. Esta perspetiva define-se pela premissa que salienta a existência de um conjunto de normas que visam a minimização, eliminação ou normalização dos comportamentos desviantes. A um nível mais abstrato, o *controlo social médico* (Conrad, 1979, p.2) consiste na aceitação da perspetiva médica que detém o domínio da definição de certos fenómenos de origem clínica. É dada centralidade a esta conceção que define a intervenção médica como elemento que regula o comportamento socialmente desviante, atribuindo-lhe significado médico em nome da saúde. Parte-se assim do pressuposto que, a mera existência do estatuto da profissão médica que determina oficialmente o papel do doente, encontra-se imbuída numa autoridade, que concetualiza o tipo de desvio enquanto doença, impelindo ao paciente a aceitação de obrigações implícitas, em geral no poder de *gatekeeping*, traduzido nas características do modelo biomédico (IDEM, *Ibidem*). Neste domínio, Conrad (1979) identifica três fatores que afetam a profissão médica e os tipos de controlo social médico, nomeadamente: (i) a necessidade de ativar o envolvimento dos profissionais médicos; (ii) habilitar os segmentos não-médicos da sociedade tendo em vista a delimitação do controlo social médico; (iii) e a força do instigar imposta pelo controlo médico. Mas esta análise requer um olhar mais minucioso sob pena de se deixar escapar elementos importantes à compreensão do papel da medicina nas sociedades contemporâneas, e a consequente medicalização da vida. A ideologia médica surge assim como um dos tipos de controlo social que inclui a imagem e o vocabulário que concetualizam o tratamento da doença. As funções latentes desta premissa convergem no benefício individual, ao nível dos interesses dominantes da sociedade, ou ambos, embora o tratamento seja compreendido e avaliado separadamente (IDEM, *Ibidem*).

Alguns autores consideram que a comunicação entre o médico e o paciente não é linear, no sentido em que é adaptada ao tipo de doente e à sua patologia, sendo omissas informações sobre o seu estado de saúde, durante o tempo em que o médico se encontra a auscultar o paciente. Ao omitirem informações acerca das características da patologia tendo implícitas as suas crenças, valores e elementos culturais, desembocando no paciente uma certa angústia. As consequências que advêm dessa omissão, impelem a uma busca pela informação sobre a cultura médica que é inferida indiretamente, introduzindo discussões *ad hoc* acerca do discurso médico, originando dúvidas e receios no doente (Anspach, 1988, p.358). As

interações médicas são sociais e micropolíticas, visto que, sustentam cultural e estruturalmente os apanágios que pautam cada interveniente. O seu relacionamento, não é de todo igualitário, sendo enfatizado pelos conhecimentos científicos do médico em detrimento do doente, onde a dominação dos discursos definem o processo de relacionamento e comunicação entre ambos (Fisher e Groce, 1985). Na linguagem médica é desenvolvido um complexo sistema que permite descrever o seu trabalho aos pacientes. Deste modo, o hospital tem sido retratado como estando “(...) ‘on the front line’, in need of ‘getting aggressive’ with patients and using ‘shotgun therapy’ or ‘magic bullets.’ Assim, o trabalho na sala de emergência é descrito como estar nas trincheiras, onde o médico presta apoio aos doentes (Lupton, 2003, p.67). Invocando, o estudo de Stein (1990) é possível conceber que em algumas situações, a batalha dos médicos não é de todo contra a doença, mas sim, com aquilo que se designa de mundo masculino do sistema médico, onde existe uma tentativa de dominar o seu trabalho com o doente, não podendo perder o controlo ou falhar em ambiente clínico. Neste contexto, o paciente é analisado e investigado, constituindo assim, o foco da supremacia médica (cit.por. IDEM, *Ibidem*, 2003, id). Apesar de, a visão ser bastante crítica, permite refletir sobre a relação entre o médico e o paciente e, o modo como, os discursos médicos se disseminam e enformam esta realidade.

A socialização médica é assim entendida, enquanto forma de interpretar algumas das dimensões presentes na medicina e no contexto hospitalar, onde a comunicação e a veiculação de informações são manipuladas. Neste sentido, é veiculada desde cedo, tendo ao seu redor uma construção social que a sustenta e credibiliza. Perante esta realidade, Anspach (1988) argumenta que os médicos recorrem à voz passiva como forma de minimizar os efeitos da tomada de decisão, sendo recorrente a sua utilização nos casos em que o médico necessita de falar com o doente sobre a sua patologia. Tendo subjacente a relevância da questão face à negligência na cultura médica, emerge a conceção de “medicina defensiva” que é pautada pelo recurso a tecnologias de diagnóstico, caracterizada por uma linguagem própria que minimiza a responsabilidade médica na tomada de decisão com vista a se protegerem do escrutínio público (IDEM, *Ibidem*, p.371). Ao longo do percurso do médico, este desenvolve a capacidade de detetar doenças nos seus pacientes, sendo definida por Foucault (1975) enquanto *mentalidade clínica*. De um modo mais extremo, a linguagem utilizada na interação médica concebe o doente como um mero recetáculo passivo, não tendo subjacente o seu sofrimento (IDEM, *Ibidem*, p.372). É de notar que, a par do desenvolvimento da medicina e da relação médico-paciente, a religião continua a ser uma dimensão representada na conceção entre a saúde e a doença. A crença em algo superior, a fé e a esperança constituem elementos

que pautam as narrativas da doença. Deste modo, as experiências pessoais do cancro, impõem à importância de considerar a religião e as suas premissas na atribuição de significado, contemplando as implicações do processo de secularização na experiência contemporânea da enfermidade (Seale, 2001, p.426). Daqui decorre que o poder de decisão médica, relativamente à doença e em específico ao cancro na criança, contemplam no contexto da sua prática profissional autorregulada um empreendimento clínico, moral e social, que se traduz nos modos de relacionamento com a enfermidade e com o doente.

No contexto da sociedade atual, a doença não é mais concebida como uma evocação do mal através da “*ira de Deus*”, mas sim, como um invasor microscópico que tenciona entrar no corpo humano e causar assim a enfermidade (Helman, 1978, cit.por.Lupton, 2003, p.65). Com efeito, é possível salientar que a medicina continua a dominar outras arenas do social, embora se verifique uma certa *décalage* que a coloca num patamar privilegiado, devido à sua habilidade em salvar vidas por um lado, mas simultaneamente continua a suportar desigualdades sociais.

1.3. A aparição do cancro: Construção social das narrativas da doença oncológica pediátrica

A complexidade do cancro e da doença oncológica pediátrica na integralidade das suas dimensões: biológica, humana e social, tem reforçado a necessidade de articular o paradigma biomédico com as ciências sociais e humanas, implicando, consequentemente, uma abordagem de cariz histórico e sociológico, na tentativa de perceber os contornos desta doença. Conhecida e estudada como entidade própria, pelo menos desde a antiguidade, a história do cancro caminha lado a lado com a evolução do conhecimento, refletindo-se na construção de conceitos científicos associados à saúde e à doença, prevalentes nos saberes médicos e nas mentalidades (Costa, 2011). Compreendida como “(...) patologia «incurável», «degenerativa», «devastadora», «invasiva» e «corrosiva», os tratamentos curativos, que lhe estão associados também enfermam na mesma carga metafórica, sendo apodados de «mutilantes», «venenosos» e «agressivos» (Sontag, 1978, cit.por. IDEM, *Ibidem*, p.282). Neste sentido, a doença oncológica tornou-se no que o historiador David Cantor designou como “(...) «a metáfora da doença dominante» (...)” (Costa, 2012, p.24) do nosso tempo, pelo que em certa medida, a história desta patologia nos permite compreender a essência do medo personificada pelo cancro, reunido esforços protagonizados pelo campo científico com o intuito de a debelar. Paralelamente, durante anos, a Medicina constatou a sua impotência

perante esta doença, que se apresenta de forma tão esquiva, adquirindo um estatuto de flagelo social. Atualmente, constitui ainda um arquétipo que revela a incapacidade – apesar dos inúmeros avanços, - no que respeita ao controlo da doença e da morte vivida e sentida nos campos de batalha hospitalares. Segundo Lobo Antunes, a “(...) vida no hospital oncológico, é uma vida de combate, em que saímos todos os dias derrotados. A mais vergonhosa e dolorosa das derrotas, que é não conseguir cumprir a promessa nunca formulada, mas sempre implícita, de transportar para margem segura, quem em nós confiou e depositou esperança” (IDEM, *Ibidem*, p.25).

Do ponto de vista médico, por seu turno, o cancro pode ser definido enquanto “(...) processo mórbido, de origem genética causada por mutações no ADN que provocam o crescimento celular descontrolado. Inicia-se quando surgem células anormais a partir de outras normais, como consequência de algum mecanismo de alteração celular ainda não totalmente compreendido”(IDEM, *Ibidem*, p.26). À medida que evolui localmente, as células proliferam-se, provocando alterações nos tecidos circundantes, pelo que *a posteriori* as características invasivas, disseminam-se, originando metástases em outras partes do corpo, podendo provocar a morte. Embora seja possível descrevê-lo de uma forma sucinta, o cancro não é uma doença única, tendo como característica a multicausalidade. Neste sentido, pode ser descrito como um grupo de doenças distintas, abarcando mais de 200 tipos diferentes, ou seja tumores malignos, também designados como neoplasias, contendo características singulares, causas, sintomas, evolução, prognóstico e tratamentos específicos, adequados às características de cada doente. Ao referirmo-nos à palavra cancro estamos simultaneamente a defini-la como um conjunto alargado de patologias de foro oncológico reunidas em torno desta designação (IDEM, *Ibidem*). Concomitantemente, no caso do cancro é possível também identificar as suas metáforas, sendo que esta é considerada uma doença que proporcionou a emergência de uma constelação de sistemas metafóricos, devido, em grande parte à sua gravidade e mistério, revelando a impotência da medicina ao nível do tratamento e das soluções clínicas com vista à sua remissão² (Lupton, 2003, p.70). Neste sentido, na esfera afetiva a rede de sociabilidades, os familiares e amigos constituem um suporte emocional preponderante na recuperação, no entanto, em algumas situações, estes não vão saber o que

²A este respeito, num dos seus estudos Pinell (1987), analisou algumas cartas de doentes com cancro, em França, na tentativa de perceber o modo como estes lidavam com a doença, averiguando os seus discursos e as suas contrariedades. De um lado, detinha os indivíduos positivos que acreditavam que iriam vencer a batalha contra o cancro, e por outro lado, doentes que se referiam ao cancro, como sendo uma “sentença de morte”. O autor considera que existe uma certa homogeneidade entre a desordem social e a biológica, onde se infere que os indivíduos com camadas sociais mais baixas e com menos recursos económicos são mais frequentemente avassalados pelo cancro.

dizer e vão ter receio de falar sobre a doença. O cancro foi frequentemente referido como o mal, embora seja necessário falar sobre ele, permitindo amenizar a sua imagem negativa (Pinell, 1987, p.36). Em termos biológicos, é composto por células cancerígenas que pertencem ao nosso corpo, mas que por via do seu crescimento anormal deixam de se comportar de modo cooperativo (IDEM, *Ibidem*, p.26) consubstanciando o processo de metástase que é definida enquanto alteração da doença. Assim, e em termos metafóricos, o cancro pode ser descrito como o resultado de uma desordem social que inscreve uma certa desordem analógica no corpo do doente, podendo provocar a sua morte (IDEM, *Ibidem*, p.27).

Pelo seu significado patológico mas também simbólico, este representa muito mais do que apenas a colocação em causa da vida de um indivíduo, transcendendo-o, o que impele a uma reflexão sobre os elementos que circunscrevem a doença e que se traduzem na destabilização familiar e social. Visto por este prisma, podemos considerar que o cancro é co-participante no enredo implícito no campo científico, médico e social, colocando em causa a capacidade de lidar com a adversidade, sobretudo pelo facto da trajetória do cancro ser acompanhada por um profundo sentimento de sofrimento que se transforma numa experiência individual e coletiva (IDEM, *Ibidem*). Porventura, é nesta perspetiva que se coloca em jogo um conjunto de relações de poder trespassadas para a sociedade, irrompendo a ordem social. E, se historicamente é possível salientar a importância do combate à doença e da relação estabelecida entre os profissionais de saúde e os poderes públicos, também não é menos verdade que o campo médico para além de curar também desenvolveu a capacidade de gerir coletivamente a doença. Invocando a perspetiva de LeGoff a “doença pertence não só à História superficial dos progressos científicos e tecnológicos, como também à História profunda dos saberes e das práticas ligadas às estruturas sociais, às representações, às mentalidades (...)” (IDEM, *Ibidem*, p.28) revelando assim a compreensão desta doença a um nível macro.

Assim, o “cancro é uma doença diferente das outras. Palpa-se, mede-se, conhece-se o aspeto, vê-se crescer. Muitas vezes não é guerrilheiro emboscado, mas inimigo à vista, como nas cruzadas. No TAC ou na ressonância magnética ganha dimensão e fisionomia. Em pouco tempo conhece-se o seu carácter, indolente ou agressivo, suscetível de ser chamado à razão, ou irascível (...). O cancro parece vindo do exterior, instala-se estranho como um invasor. No fundo, é infeção vinda de dentro” (Antunes, cit. por. Costa, 2012, p.1). No que concerne ao caso particular desta enfermidade, torna-se imprescindível compreender o modo como a crescente credibilidade e legitimidade das definições e interpretações médicas, se repercutem naquilo que foi a emergência da luta contra o cancro no contexto português (Raposo, 2004).

Para Pinell (1987) o cancro é uma patologia que simultaneamente é percebida como uma doença da sociedade e usada como metáfora de uma sociedade doente (IDEM, *Ibidem*, p.27). Invocando novamente a perspetiva histórica, verificamos que o cancro rapidamente se tornou num grave problema social presente nas sociedades modernas, cristalizando-se assim os contornos desta doença, ao que *a posteriori* passou a ser considerada um flagelo social. O surgimento desta conceção é demarcado pelas transformações objetivas e pela produção de categorias sociais relativamente a esta doença. A sua génese é ainda composta por uma diversidade de fatores que despoletaram esta visão sobre o cancro, tendo implícita a conceção de Remi Lenoir que designa de reconhecimento e legitimação, enquanto etapas que permitem a compreender este fenómeno. Mediante a sua abordagem o “(...) reconhecimento torna visível uma situação particular, tornando-a como se diz «digna de atenção», pressupõe a ação de grupos socialmente interessados em produzir uma nova categoria de perceção do mundo social a fim de agir sobre o mesmo, ao passo que a legitimação “pressupõe uma verdadeira operação de promoção para inseri-lo – problema, - no campo das preocupações “sociais do momento”(Raposo, 2004, p.179).

Com efeito, a visibilidade em torno das doenças não transmissíveis tem-se manifestado, tal como é o caso do cancro, devido ao aumento da esperança média de vida das populações, o que tem potenciado o aparecimento deste tipo de doenças, pois em regra verificam-se em idades mais avançadas. No que diz respeito à perceção desta enfermidade, Herzlich e Pierret, persistem na ideia da dificuldade existente em apresentar uma história da doença – cancro. Deste modo, o cancro é considerado, no imaginário coletivo, a metáfora por excelência dos desordens e dos conflitos sociais atuais. Portanto, a dimensão social só é adquirida a partir do momento em que o cancro é apropriado por um discurso público, moldando assim, as representações existentes em redor desta patologia e de uma ideia de morte coletiva (IDEM, *Ibidem*). Esta doença é assim pautada por dilemas morais, associados a esta visão trágica sobre a enfermidade, tendo subjacente os efeitos corporais infligidos em fases adiantadas e irreversíveis da doença. Toda esta lógica contribuiu para reconfigurar o perfil da medicina, deixando de ser apenas uma “(...) «arte de curar», para se tornar numa prática altamente técnica e especializada” (IDEM, *Ibidem*, p.182). Neste sentido, ao nível das representações sociais o cancro torna-se a partir de uma certa altura, um mal absoluto nas sociedades modernas, evidenciando as mudanças ao nível das infraestruturas hospitalares e a crescente tenacidade da medicina, que se revelam decisivas para o protagonismo e autoridade dos diferentes grupos sociais implicados na luta contra o cancro.

Apraz-nos assim inferir que “embora não seja contagioso, (...) o cancro, pela sua frequência, pelos sofrimentos físicos e morais que inflige, pela complexidade do seu problema, e sobretudo pela necessidade de ser combatido por processos muito largos de educação e publicidade, é uma doença social. Atacando pobres, ricos, fracos e fortes, velhos e novos (...), o cancro é uma doença que a todos interessa muito particularmente, e a cujo combate todos têm não só o dever como a conveniência de dar toda a colaboração”(IDEM, *Ibidem*, p.193). Um dos seus pressupostos fundamentais incide na urgência em atuar na fase inicial da doença, o que se explica pelas próprias características da mesma, cujos sintomas do seu aparecimento são geralmente tidos como escassos e pouco reveladores na medida em que, a doença não se revela através de dores, o que implica na perspetiva médica, um maior cuidado e vigilância com o corpo. Interpretar os sinais, a fim de evitar a irreversibilidade da doença e a sua incurabilidade, torna-se assim um dos principais objetivos. O diagnóstico precoce é assim a principal estratégia da medicina na luta contra esta enfermidade. De facto, segundo Pinell, o “Homo Medicus” nada mais é do que o resultado, fruto de uma socialização educativa, como forma de prevenção do cancro (IDEM, *Ibidem*, p.194).

Percecionado enquanto flagelo social, esta patologia foi alvo de um investimento ao nível da luta contra o cancro, justificando uma mobilização pública que teve início no século XX, ancorada nas instituições de apoio ao doente oncológico e às suas famílias. Ao debruçarmo-nos sobre esta problemática, emergem conceções e representações sociais acerca desta doença e dos moldes que esta enforma, não se apresentando apenas nos discursos dos profissionais de saúde, mas também nos próprios meios de comunicação. Esta perspetiva contempla o discurso sobre a saúde e a doença não apenas no olhar do médico, mas também face ao doente, remetendo em parte, para o domínio da subjetividade individual e das representações que se encontram intimamente ligadas ao tipo de sociedade em que são produzidas. Irrompido pelo espírito da sociedade ocidental, vencer o cancro³ e encontrar novas formas de diagnóstico, tratamento e cura, constituem um dos grandes objetivos no âmbito de programas e investigações capazes de unir instituições de saúde, universidades, e indústrias farmacêuticas. Consequentemente, esta realidade detém efeitos significativos no quotidiano, representando assim, um universo multifacetado, que deve ser interpretado de

³ Em termos puramente estatísticos importa salientar que anualmente o cancro mata cerca de 23.000 pessoas em Portugal, 10.000 das quais com cerca de 70 anos de idade. Constitui, atualmente, um problema social, tanto mais que em Portugal é considerada a segunda maior causa de morte. Considerando as projeções da OMS para 2030 continuam a colocar o cancro no mesmo lugar da tabela, apresentando uma percentagem que rondará os 25,3%. Mencionado por Costa, Rui 2012, no seu Livro Luta Contra o Cancro e a Oncologia em Portugal, retirado de um estudo online – WHO – World Health Statistics 2008.

modo a contemplar as respostas científicas, biomédicas, sociais e sociológicas (IDEM, *Ibidem*). Atualmente, o cancro constitui um dos principais problemas de saúde pública.

Por outro lado, o cancro infantil é considerado uma doença aguda e evolutiva que poderá originar a morte. Presentemente é entendida como uma patologia crónica, apresentando uma perspectiva de cura considerável, na medida em que 2/3 (dois terços) dos cancros infantis, são considerados curáveis, caso o diagnóstico seja precoce, acompanhado de uma terapêutica adequada (Lissauer e Clayden, 2009, cit. por. Santos e Figueiredo, 2013). O cancro na criança é sempre um acontecimento inesperado e, de certo modo, devastador para o doente e para aqueles que lhe são mais próximos. Desde 2010 que a idade pediátrica foi definida incluindo crianças e jovens dos 0-18 anos de idade. O diagnóstico marca o início de uma experiência não desejada, detendo particularidades que influem a vida familiar no que respeita, à adaptação face à doença e às suas repercussões, representando um percurso longo e imprevisível (IDEM, *Ibidem*). Para além de ser uma doença que afeta as experiências individuais, familiares e coletivas bem como, ao nível dos próprios profissionais de saúde, que diariamente detém contato direto com este género de crianças/jovens, é também um fenómeno, mas simultaneamente um flagelo social emergente.

Estima-se que em todo o mundo, no ano de 2008, tenham ocorrido 175.058⁴ novos casos de cancro nas crianças com menos de 15 anos de idade, correspondendo a uma taxa de incidência de 94 por 1.000.000, e 96.439 terão falecido por causa desta doença, equivalendo a uma taxa de mortalidade de 52 por cada 1.000.000. No cenário português, por seu turno, em 2005, o número estimado de novos casos com cancro no grupo etário das crianças com menos de 15 anos foi de 258, correspondendo a 0,67% do total de tumores diagnosticados nesse ano e uma taxa de incidência de 156,9 por 1.000.000, segundo os dados do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil publicados no ano de 2009. Em comparação, na Região Norte de Portugal, entre 1997 e 2006, tendo subjacente os dados divulgados foram diagnosticados 845 novos casos em crianças com menos de 15 anos. No que respeita aos três principais tipos de cancro, estes incidem na leucemia (27%), tumores do sistema nervoso (22%) e linfomas (4%), pelo que a sobrevivência global a cinco anos situa-se nos 76,6% (75,3% para rapazes e 78% para raparigas)⁵. Apesar dos progressos verificados no domínio dos saberes da doença

⁴ Informação mencionada no estudo da International Agency for Research on Cancer, 2008. Citado no estudo - Experiências familiares no processo de adaptação da doença oncológica na criança, 2013 da autoria de Cátia dos Santos e Maria do Céu Figueiredo.

⁵ Segundo os dados do Registo Oncológico Regional do Norte de 2011, citado do estudo Experiências familiares no processo de adaptação da doença oncológica na criança, 2013 da autoria de Cátia dos Santos e Maria do Céu Figueiredo.

oncológica pediátrica, ao nível dos tratamentos bem como, ao nível do comportamento psicossocial, o cancro infantil foi a principal causa de morte em crianças com idades entre os 5 e os 14 anos de idade entre 2003 e 2005 no contexto português, segundo o Ministério da Saúde e o Alto Comissariado da Saúde (IDEM, *Ibidem*).

Relativamente ao modo como a criança é afetada pela doença é nos possível indagar que as narrativas emergentes nos discursos da criança, mesmo que de forma inconsciente, podem revelar fragilidades, que podem ter repercussões na construção da sua identidade. Apraz-nos assim considerar, que a identidade é construída ao longo do tempo e influída pelo contexto circundante do indivíduo. Pode ser refletida através do corpo, mas também através de ações e forma de comunicar. Contudo, é através das narrativas do discurso que é possível compreender um pouco mais sobre a essência da criança/jovem, o seu verdadeiro estado psicológico e emocional, que permite a construção da identidade. Assim, as narrativas do doente, podem ser definidas enquanto histórias que são descritas pelo paciente, que refletem o seu percurso na doença e os seus significados, tendo em conta, a duração do seu sofrimento. Por outro lado, a narrativa pessoal não se limita a refletir, somente, sobre a experiência na doença, mas também contribui para inferir desde os sintomas até ao decorrer do processo de tratamento (Kleinman, 1988, cit. por. Hydén, 1997 p.54). Dar voz aos pacientes, significa dar-lhes o poder de transmitir os seus sentimentos e o seu sofrimento. Estas permitem dar voz às suas vivências de um modo externo, face ao domínio da voz e do modelo biomédico (IDEM, *Ibidem*, id). Algumas das histórias contadas revelam a essência da personalidade do doente, descrevendo a sua forma de estar/ser na doença, onde a esperança e a crença no futuro prefiguram a sua realidade. Para os pacientes, estas histórias têm um significado especial. Ao negociar o seu percurso através de esquemas de tratamento, de mudanças corporais e de vidas interrompidas, a narração da própria história do doente toma uma urgência renovada, impreterível para a recuperação (Mathienson e Stan, 1995, p.284). Estas histórias ou conversas acerca da doença e do *self* compõe as narrativas sobre o cancro, sendo que estas articulam aspetos do quotidiano, descortinando elementos da identidade individual permitindo refletir sobre os mesmos.

Neste domínio, o corpo aparece como um elemento fulcral para a compreensão das narrativas na medida em que, as alterações do corpo e a consequente mudança da imagem corporal tem efeitos ao nível psicológico, tem sido destacados os contributos apresentados pela literatura médica e psicossocial (IDEM, *Ibidem*, p.294). Deste modo, a doença torna-se assim uma dimensão estruturante na identidade do indivíduo, pese embora o facto de concetualizar a renegociação entre o paciente e o meio social, enfatizando o intercâmbio ativo

que está presente nas narrativas do doente (IDEM, *Ibidem*, p.296). O conceito de renegociação está intimamente ligado ao paciente na medida em que, por um lado existe um estigma associado ao cancro e, por outro, a construção do discurso da medicina e a forma como esta veicula a informação, prescrevendo considerações que dominam as representações no âmbito da saúde pública. A este propósito, considera-se que a voz do doente - criança com cancro – reflete a sua dimensão mais subjetiva e intimista que se inicia desde o diagnóstico e que se vai desenvolvendo no decorrer do processo de tratamento. Atendendo a esta perspetiva, verificam-se algumas discrepâncias na gestão das expetativas, ou seja entre os profissionais de saúde e a imagem que o paciente desenvolve sobre o contexto onde se encontra inserido. Muitos pacientes se referem à sua ambivalência em relação a um sistema de saúde que deveria dar resposta às suas necessidades clínicas. Cabe assim ao doente, tentar negociar de modo igualitário, a sua relação no encontro médico de modo a aproximar o discurso médico ao discurso leigo (IDEM, *Ibidem*, p.298). Assim, a criança com cancro vai ao longo tempo redesenhando a sua identidade, onde o corpo exterioriza e fala por si, no sentido em que personifica a experiência na doença. Compreender as dimensões que se encontram inerentes à expansão dos discursos da medicina sobre o cancro, torna-se imprescindível.

Consequentemente, as suas atitudes e comportamentos são estampados no seu rosto e corpo, exprimindo estados de felicidade ou tristeza, traduzidos na expressão “tragam o meu corpo de volta” (Williams e Bendelow, 2000, p.51). Os doentes vivenciam as suas experiências, considerando no entanto, a importância das representações sociais e da sua imagem perante a sociedade. No discurso sociológico, neste âmbito, emergem duas premissas que se por um lado, se pautam pelo reducionismo biológico, por outro, indagam sobre um conjunto de significados simbólicos que se encontram inerentes ao corpo e por consequência à narrativa do doente (IDEM, *Ibidem*, p.52). Além disso, é necessário perspetivar o corpo como uma dimensão que requer interpretação, visto que a transgressão corporal e os seus limites devem ser considerados no âmbito da ordem social e cultural. Deste ponto de vista, a criança com cancro detém um *undergo* que num espaço de tempo interseta o seu processo biológico que acompanha a sua maturidade com o processo socio-cultural centrado na sua socialização, racionalidade e individualidade.

No sentido metafórico, o cancro pode ser representado como uma força dramática que balança entre o bem e o mal, onde a instabilidade e a incerteza pautam cada dia. O drama diário caracteriza-se pelo “(...) the evil cancer or the innocent child” (Dixon-Woods, *et.al.*2003, p.158). Apraz-nos assim considerar que, o poder de cura da medicina não é efetivo, embora, o seu significado tem subjacente as experiências na doença que se por um

lado, depositam a crença no modelo biomédico, por outro, revelam uma angústia que espelha a vulnerabilidade enquanto, efeito da doença. Esta perspetiva revela que o paciente confia nos conhecimentos da atuação médica e no empenho dos profissionais de saúde para cuidar do seu bem-estar (Radley, 1996, cit. por. Young, *et. al*, 2002, p.1840 [b]). Em consonância com esta realidade, os *mass media* têm desempenhado um papel preponderante no que concerne à divulgação das histórias acerca da experiência na doença, o que permite esclarecer a opinião pública sobre o cancro. Assim, representam o elemento mágico que divulga conhecimento que articula a crença religiosa com o sucesso da medicina. Claramente, a religião continua a deter um papel importante na vida dos doentes, pese embora o facto de este argumento não deter a mesma autoridade de outrora, apesar de continuar a exercer a sua influência (Young, *et. al*, 2002 [b]).

Ancorando a análise da religião na sua relação com a doença é possível constatar que a experiência na doença permite a fruição do entendimento, no que respeita aos cuidados médicos e à conceção de saúde e da doença na contemporaneidade. Paradoxalmente é plausível destacar que a confiança massiva na biomedicina de cariz ortodoxo permite explicar a escolha do tratamento, com vista a compreender a experiência do cancro mediante o contributo das premissas que enformam a religião (IDEM, *Ibidem*, p.427). Com a emergência desta nova conceção que articula as questões ligadas à doença e à biomedicina moderna, tendo subjacente a religião e o seu estatuto na sociedade, atualmente é produtora de representações populares acerca do cancro. No âmbito dos estudos desenvolvidos na área da oncologia pediátrica, é veiculado de modo dominante a metáfora militar, comparando assim a doença a um campo de batalha, onde o doente é o soldado que luta com todas as suas forças para superar a doença. Esta metáfora domina a linguagem associada ao cancro, tendo um cariz persuasor no sentido da recuperação. A religião, neste domínio, ocupa o seu lugar, incrementando a fé e a esperança no tratamento. Por conseguinte, no discurso holístico da medicina, o cancro é explicado enquanto enfermidade que aparece sem aviso prévio, podendo afetar qualquer indivíduo, não obstante, é o seu carácter moral que se apresenta como responsável pela recuperação (IDEM, *Ibidem*, p.428). Novas histórias são divulgadas, demonstrando uma imagem que revela a transformação pessoal contra a doença, estando implícito atividades religiosas de apoio ao doente e aos seus familiares, no seio do contexto onde estes estão inseridos. O apoio que a religião proporciona, funciona como se de um efeito dominó se tratasse, na medida em que se os pais e familiares se fortalecerem emocionalmente, irão consequentemente refletir essa mesma fé, força e atitude positiva à criança doente.

De salientar ainda que os *mass media* apesar de auxiliarem à divulgação com vista a esclarecer a opinião pública, obedecem também a critérios económicos, sociais e culturais, sendo que a mensagem transmitida, pode não ser a mais fidedigna (Clarke, 2005). O discurso veiculado, detém o poder de incluir ou excluir informação que irá *a posteriori* construir uma imagem sobre as representações acerca do mesmo. O estigma, por sua vez, constitui um desses estereótipos que rotulam e instigam os doentes com cancro na medida em que, é considerada uma doença temível pela sociedade em geral, com efeitos devastadores em algumas irreversíveis (IDEM, *Ibidem*, p.594). A este respeito, o discurso estigmatizante incide principalmente no adulto, sendo-lhe atribuído o rótulo de “culpado”, sendo que na criança esta é considerada “inocente”, “corajosa”, “heroína”, “madura” e “tolerante”, detendo uma força interior para superar a doença. Esta diferença no modo como se percebe a doença no adulto e na criança, resulta dos estereótipos e representações veiculados (IDEM, *Ibidem*).

A (re)construção inerente ao discurso religioso conecta-se com o discurso proveniente da medicina e da sociologia, numa espécie de tríade dimensional que permite compreender a relação entre o médico e o doente, a relação dos pais com o médico, a estabilidade emocional dos pais e a sua crença na *cura* da doença. Deste modo, a força proveniente da religião permite superar as adversidades, na medida em que, na doença, nem sempre é fácil, haverá lágrimas e sofrimento, mas é possível acreditar que a figura de Deus estará ao nosso lado nos momentos mais complicados para nos abraçar (Seale, 2001, p.432). Se, por um lado, existem pais que mergulham na crença religiosa para superar as adversidades, por outro, a marginalização da religiosidade encontra-se presente na medida em que, alguns pais consideram que a doença dos seus filhos é só uma fase, onde a enfermidade será superada (IDEM, *Ibidem*). Na recuperação da criança com cancro, o pendor religioso apresenta-se frequentemente como um elemento que auxilia no alívio do sofrimento, estando sentimentos a si associados que se pautam pela preocupação com o doente e com os adultos, neste caso com os pais. A experiência na doença, por seu turno, contribui para a reflexão sobre os aspetos mais simples da vida, sendo que compete aos pais das crianças com cancro apoiar a mesma, mas também apoiar-se a si mesmos, sendo que é na humilde consciência que reside a verdadeira força humana (Clarke, 2005).

Ao debruçarmo-nos sobre as características da doença, é possível identificar algumas das metáforas simbólicas que se lhe encontram associadas, e que decorrem da experiência na enfermidade, sendo estas transmitidas nos discursos da medicina e do doente. No *palco* da doença, as metáforas adquirem o papel principal, pelo que permitem que os indivíduos traduzam por vocábulos ou expressões as sensações que pautam o seu corpo. O discurso

médico, por seu turno, frequentemente se socorre de metáforas tendo em vista a comunicação entre o médico-paciente na tentativa de simplificar o entendimento sobre a doença (Dixon-Woods, Young, e Heney, 2005). Apraz-nos salientar que tem sido recorrente o uso de metáforas no contexto médico, onde estas são utilizadas como forma de concetualizar esta realidade. Funcionam deste modo, por associação impelindo a uma comparação entre duas entidades, onde a primeira se define pela centralidade nos elementos que se assemelham (por exemplo no tratamento), e a segunda nas dimensões distintas (modo de apropriação da doença por parte do paciente). Ao evidenciar esta premissa, a metáfora modela a percepção, a identidade e a experiência, invocando uma série de múltiplos significados que permitem simplificar e compreender a doença do ponto de vista da criança/jovem (Lakoff e Johnson, 1981, *et.al.* cit. por Lupton, 2003, p.59).

Contudo, as representações metafóricas não são politicamente neutras, na medida em que, se, por um lado, são comumente utilizadas enquanto elementos ideológicos, por outro, são uma estratégia que visa persuadir a aceitação de um significado em detrimento de um outro. Com efeito, permitem descrever o corpo doente, sendo facilmente associadas a objetos ou dimensões presentes no dia-a-dia. Assim, a concetualização das metáforas, passa pela emergência de três dimensões que ilustram a sua arquitetura, mas que simultaneamente, englobam de forma veemente o discurso religioso e o militar, sendo algumas das suas expressões utilizadas frequentemente. Lupton (2003) considera que no século XVII, em Inglaterra, a religião já se interpenetrava no contexto da saúde e da doença, como uma forma de representar o corpo. As metáforas médicas, neste contexto são utilizadas com vista, a descrever a experiência religiosa, que se pauta pelo pecador que é descrito como um homem doente e que obtém a cura através de *Deus* que é neste sentido, identificado como curador da alma (IDEM, *Ibidem*, p.61).

A *metáfora religiosa* é, deste modo, compreendida enquanto elemento de apego por parte do doente, onde a enfermidade é transposta para o plano espiritual. O castigo e a bênção, neste âmbito, caracterizam os elementos associados à doença, como é exemplo o cancro que é considerado uma doença incontável, que cresce abruptamente e invade o corpo, como se de uma “gravidez demoníaca” se tratasse. Enquanto doença vergonhosa, constitui personifica o mal (IDEM, *Ibidem*, p.62). Uma outra metáfora, a *do corpo enquanto máquina*, pode ser ilustrada através de expressões como “recarregar baterias”, ou “rebentar um fusível” ou sentir-se “desanimado”. Por sua vez, outras definições emergem, embora, a mais conhecida seja a que traduz o conceito de “heart as a pump” (IDEM, *Ibidem*, id) igualando o coração a uma máquina. As metáforas mecânicas, por sua vez, incluem a ideia individual de uma

determinada parte do corpo. Deste modo, tem assim, o efeito de separar a mente do corpo, como se de duas entidades distintas se tratasse pese embora o facto, de valorizar as técnicas médicas que tratam o problema de saúde de forma específica. Alguns autores consideram ainda que se pode equiparar o corpo a um computador, na medida em que, emerge a noção de “biofeedback” (IDEM, *Ibidem*, p.64), originária da terminologia computacional. Como resultado da metáfora do computador, Haraway (1989) argumenta que o corpo poder ser comparado a um cyborg e a doença pode ser consubstanciada enquanto uma subespécie à qual lhe foi detetada uma anomalia (IDEM, *Ibidem*, id). Paralelamente, a doença começa a ser percecionada como um produto biológico do destino, ubicado no prisma individual, requerendo uma intervenção tecnológica que permita examinar o contexto social da doença. Neste sentido, surge a *metáfora militar* que concebe a doença como um inimigo, e a luta pela recuperação e tratamento como mais uma batalha a superar, estabelecendo o paralelismo entre a doença e o discurso militar. A linguagem de guerra é bastante comum na medicina e na saúde pública e os seus discursos sobre a morte, o cancro, doenças infecciosas e outras múltiplas enfermidades. Sontag (1989) indaga sobre a metáfora militar considerando-a a ressonância das sociedades ocidentais, onde os discursos sobre a saúde e a doença têm sido mobilizados como forma de apelar ao sacrifício em prol da recuperação da doença.

Toda esta perspetiva que envolve o cancro tem inerente a si um discurso militar que se encontra ligado aos discursos das representações sobre o mesmo, onde proliferam expressões como: “ganhar”, “vencer a batalha contra o cancro”, onde os pacientes são uns “lutadores” e uns “guerreiros.”

1.4. “O inimigo a abater”: (Re)Pensando as experiências da criança com cancro

Os discursos sobre a experiência na doença têm vindo a adquirir um papel importante na compreensão e construção social das narrativas e das metáforas que definem esta patologia. A DOP, no que concerne às suas repercussões, detém particular efeito na criança/adolescente e nos pais, refletindo-se simbolicamente na arena social. Aludir os discursos das instâncias de poder – médicas e religiosas - torna-se fundamental, visto que neste contexto se interpenetram generosamente, o que implica considerar o meio social onde se desenvolvem as representações simbólicas sobre esta patologia. A cultura popular, o discurso médico, militar e religioso, todos contribuem para a construção de expressões linguísticas que efetivamente convergem na externalização e objetivação dos sentimentos do corpo, onde a dor e o sofrimento são os protagonistas (Lupton, 2003, p.58). Face a esta

abordagem, a experiência da DOP necessita de ser entendida através da criança e dos pais, tendo subjacente as dimensões sociais e emocionais que se lhe encontram implícitas e onde o modelo biomédico prescreve as formas de estar na doença, legitimando-as através do discurso médico que é apanágio do seu estatuto definido socialmente (Dixon-Woods; Young e Heney, 2005).

Escasseiam, no entanto, abordagens desta natureza que contemplem a criança e a infância como objetos centrais no âmbito das Ciências Sociais ao nível das investigações em torno da oncologia pediátrica. A busca pela interpretação das representações infantis sobre o mundo é considerada um objeto de estudo relativamente novo, tendo, ao longo dos últimos anos, vindo a ser objetivado e legitimado, enquanto um complexo e multifacetado processo de construção social da infância (Nascimento; Brancher e Oliveira, 2011). Tradicionalmente, a criança detinha um baixo estatuto no que respeita à Sociologia, estando associada a uma dimensão do domínio privado, sendo negligenciado o seu potencial enquanto objeto de estudo. A DOP é assim conotada uma área sensível para os diversos intervenientes – crianças/jovens, pais, e profissionais de saúde. O modelo biomédico constitui de modo legítimo o legado sobre a saúde e as prescrições normativas que se encontram implícitas nomeadamente: (i) formas de estar e ser na doença; (ii) papel do doente; (iii) relação com o modelo biomédico. Contudo, desde 1980, começou a desenvolver-se algum trabalho neste sentido, contribuindo para o surgimento da Sociologia da Infância, e onde a principal questão incidiu no modo como é que se deveria perspetivar a criança no âmbito da sociologia (Mayall, 1998). Neste sentido, é necessário considerar as“(...) crianças como atores sociais de pleno direito e não como menores (...) implicando o reconhecimento da capacidade simbólica por parte das crianças e a constituição das suas representações e crenças em sistemas organizados, isto é, em culturas.(...) Os estudos da infância, mesmo quando se reconhece às crianças o estatuto de atores sociais, tem geralmente negligenciado a auscultação da voz das crianças e subestimado a sua capacidade de atribuição de sentido às suas ações e aos seus contextos (...)” (Sarmiento, 1997, cit. por. Quinteiro, 2002, p.139). Todavia, a “infância é um conceito cultural, tanto como biológico” (Nascimento; Brancher e Oliveira e 2011, p.9), o que impele a uma (re)interpretação da criança no contexto da sociologia e da medicina simultaneamente. Num quadro dominante, os discursos constroem a imagem da criança enquanto humano que *a posteriori* se irá tornar um adulto e não a criança como adulto (Dixon-Woods; Young e Heney, 2005). A construção social da infância resulta da tentativa de desconstrução da mesma, privilegiando os aspetos biológicos que a caracterizam enquanto categoria.

O construtivismo social, por seu lado, reitera o posicionamento que evidencia que a criança não constitui um estado universal composto por imagens daquilo que deveria ser, mas sim um elemento que é construído socialmente. Alguns autores argumentam que, à infância está associada a ‘inocência’ e a ‘vulnerabilidade’ que variam em detrimento da cultura onde se encontra inserida, sendo perspectivada enquanto uma invenção da modernidade. A adolescência, por sua vez, consiste numa variante da infância, embora esta categoria se apresente como consensual, no que respeita às suas práticas e políticas, sendo que a este respeito Foucault (1979) as define enquanto convenções que pautam os discursos que exercem uma influência decisiva, no que concerne, à experiência quotidiana, aos pensamentos, ideias e ações (Moss *et. al*, 2000, cit. por. IDEM, *Ibidem*, p.4). O argumento de que a criança pertence a uma categoria social e culturalmente construída, definida enquanto infância, apresenta um conjunto de implicações. Se, por um lado, implica considerar a experiência na criança e as suas vivências na infância, por outro, impele a um reconhecimento desta categoria a nível biológico e cultural resultante do seu processo de socialização no meio social onde se encontra inserida (IDEM, *Ibidem*).

Neste sentido, face às representações coletivas sobre o mundo social, o cancro nos dias de hoje é considerada a doença do tempo moderno, não sendo apenas compreendida ao nível dos seus efeitos no corpo ou mesmo a nível individual, mas sim, representando uma das formas mais concretas que personificam a doença e as consequências que podem advir, uma vez que afeta a vida do indivíduo, bem como o equilíbrio da própria comunidade onde está inserido (Herzlich e Pierret, 1984, cit. por. Pinell, 1987, p.25). A compreensão sobre a DOP tem vindo a reconfigurar-se, embora que ainda considerada de certo modo, um tabu presente nas sociedades modernas. O cancro pode alterar por completo quase todos os aspetos da vida de um indivíduo, principalmente quando o doente é uma criança/jovem, provocando modificações na estrutura familiar (Lanceley e Clark, 2013, p.183). O “espírito de luta” irrompe o seu quotidiano, definindo-o. A correspondência entre a experiência emocional da doença e a expressão dos seus pensamentos revela-se como uma forma de terapia para os mesmos, onde as narrativas da doença ilustram esta mesma realidade, adquirindo nos dias de hoje um valor biográfico repleto de conhecimento e de perceções sobre esta patologia (Mazanderani, *et. al*, 2013).

Por seu turno, existem representações acerca da DOP que se coadunam com o tratamento com recurso à quimioterapia, bem como ao estigma que se encontra impregnado nesta enfermidade, embora essa realidade não possa ser generalizada. Afigura-se, neste sentido, que, a imagem corporal da criança é afetada e consequentemente pode influir a sua

identidade. A este respeito, os pais retratam a utilização de um cateter especial que é utilizado para administrar o tratamento à criança. Os efeitos e as marcas que advêm desta patologia apresentam-se de inúmeras formas, como por exemplo, cicatrizes, amputações e efeitos advindos de tratamentos hormonais. A consequência mais frequente é a queda do cabelo (Dixon-Woods, *et.al*, 2003, p.153). Considerado um “trauma”, o cancro tende a provocar no doente o sentimento de medo, angústia e ansiedade, auxiliada por uma visão racional que impele ao isolamento e à perda, durante a hospitalização, tendo como pano de fundo o cenário da morte como algo eminente (Emanuel, 2000, cit. por. IDEM, *Ibidem*, id). Apraz-nos assim considerar que, o uso das palavras das imagens sobre esta doença é particularmente significativo, na medida em que, a criança, aquando da sua consciência, constrói a ameaça e as consequências do cancro, despertando inconscientemente pensamentos ocultos e sentimentos negativos (Goldie, 2005, cit. por. IDEM, *Ibidem*, id). Porventura, é na arena da saúde pública que a imagem militar permite justificar a intervenção no quotidiano, tendo subjacente os hábitos e o poder que as instâncias médicas externalizam, face ao controlo individual do seu corpo.

Paralelamente é no contexto particular da sociologia da saúde e da doença que se desenvolve o argumento que considera a criança como um grupo social minoritário. Na tentativa de discutir esta abordagem, emergem três dimensões que permitem considerar o modo como a saúde e a doença desenvolvem um entendimento sobre as crianças e o seu posicionamento social, enquanto atores sociais e o modo como a sociologia (re)pensa a divisão do trabalho e as relações intergeracionais. Deste modo, é possível indagar que as crianças são definidas pelos adultos enquanto não-adultos, sendo a sua infância modelada cultural e estruturalmente de forma específica por uma determinada sociedade (Mayall, 1998, p.270), sendo que comparando com outros grupos minoritários, o estatuto da criança/adolescente⁶ é bastante específico. De acordo com os novos estudos da sociologia da infância, a criança é considerada um agente social ativo, o que implica o seu reconhecimento como membro e participante da vida social. Porventura, as características da criança impelem a uma certa *recalcitrância* face a uma perspetiva universal que considera a perceção da mesma e as suas competências, tendo subjacente as suas prescrições normativas que são assumidas no contexto da DOP. Holstein e Miller (1990) consideram que a emergência do conceito de “vítima” neste contexto impele à caracterização que abarca as definições provenientes da

⁶ Reconhece-se no entanto, que os adolescentes geralmente não gostam do termo criança, quando este se refere aos mesmos, preferindo o uso do termo jovens (Mayall, 2000, cit. por. Dixon-Woods; Young; Heney, 2005). Neste domínio ao longo da dissertação o uso do termo criança é recorrente e genericamente inclui também os jovens.

compreensão das relações sociais, bem como das funções que encorajam o entendimento das circunstâncias onde se desenvolvem, nomeadamente na relação entre o modelo biomédico e a vivência do cancro na criança (Dixon-Woods; Young e Heney e 2005, p.13).O próprio discurso da Sociologia que, neste âmbito, se encontra correlacionado com *nuances* da psicologia, reflete o poder implícito face ao posicionamento na relação com a estrutura social e política, enquanto referência para as características inerentes à idade e ao estágio de desenvolvimento ao nível cognitivo e moral face à criança, e de conhecimento no seu sentido mais lato. O crescente envolvimento da Sociologia com a área da Sociologia Médica tem possibilitado algumas explicações acerca do estatuto da criança e da infância, sendo que uma das suas principais tarefas, com vista, a contribuir para a sua compreensão incidem no relato que articula a dimensão biológica e social. O bem-estar físico constitui uma componente de ordem individual e social, o que requer compreender estas relações de a modo a perspetivar a doença e o cancro do ponto de vista, não apenas individual, mas também coletivo (Herzlich, 1995, cit.por. Lupton, 2003, p.271).

Mas esta análise requer um olhar mais minucioso, sob a pena de se deixar escapar elementos importantes na compreensão do modo como a sociologia da infância percebe a criança, tendo subjacente o entendimento da ordem social onde esta se encontra inserida, pelo que é necessário considerar os indivíduos e os grupos do ponto de vista sociológico com vista, a identificar as relação que daí advêm (Bhaskar, 1979, cit. por. Mayall, 1998, p.274). Considerar a infância como um fenómeno social, tendo inerente as suas experiências e o modo como as relações são estruturadas. Invocando a perspetiva de Foucault, revela-se fundamental evidenciar o papel da criança doente nas sociedades contemporâneas visto que, constituem um objeto crítico da política do Estado no futuro, reivindicando a importância de salvaguardar os seus interesses, por meio da intervenção de adultos enquanto cuidadores (IDEM, *Ibidem*, p.275). Mais ainda, se considerarmos a pertinência da concetualização do triângulo composto pela criança, pelos pais e pelo seu estatuto, o que revela a insipiência da abordagem se não for considerado também a geração onde a criança se desenvolveu, adquirindo um estatuto dual (IDEM, *Ibidem*). Contudo, neste domínio surgem novas preocupações que se compadecem com o seio familiar e o lugar da criança numa lógica relacional entre o público e o privado, contemplando por um lado, a casa/lar e por outro, o hospital e os cuidados médicos prestados à criança/jovem com cancro e a sua constante monitorização. Ao longo dos últimos anos, os estudos nesta área têm-se voltado para o desenvolvimento do corpo e mente da criança, enquanto dimensão fundamental para a definição do tratamento a administrar por parte dos profissionais de saúde. Apraz-nos assim

salientar que a visibilidade da criança através da arena da saúde, do seu bem-estar, e da educação, definem-se enquanto agências que permitem sortir a base que considera as próprias construções do seu estado de saúde em consonância com a ordem social, quer a nível da sua vida atual, como no seu percurso futuro enquanto adultos (IDEM, *Ibidem*, p.272). Paralelamente, a conceção da criança e da doença adquirem um patamar significativo nest domínio, bem como no âmbito da sociologia da saúde, o que impele a uma abordagem que interpenetre os conhecimentos da medicina ligados à doença oncológica pediátrica e a sociologia enquanto ciência que abarca e analisa as dimensões subjetivas presentes na realidade social. Consequentemente, a metáfora militar continua a adquirir um pendor significativo onde se empreende uma batalha contra a doença - enquanto *slogan* desta metáfora-, na contemporaneidade.

Concomitantemente é com base na *experiência da doença* que é possível traçar as principais características e os sentimentos, que se encontram atribuídos às crianças e consequentemente aos pais. Contribui assim, para compreender o quotidiano do doente, o seu papel enquanto paciente, a sua relação com o médico, com a família e no seu íntimo com a enfermidade. A esta realidade, se encontra subjacente o facto de nas sociedades ocidentais, a experiência na doença continuar a ser compreendida como uma alienação que tem inerente apenas os conselhos médicos e o seu tratamento. Assim, a experiência na doença encontra-se relacionada com as condições da enfermidade ou com o risco de vida, podendo deter efeitos a nível corporal, mas também emocional. O facto de se ter conhecimento de notícias negativas ou com desfecho fatídico sobre a doença pode levar o paciente a um estado de choque profundo, desorientação e a uma sensação de perda do controlo da sua própria vida (IDEM, *Ibidem*, p.95). Ao longo do percurso da enfermidade, esta vai afetando a rotina diária, as escolhas e as preferências do doente, moldando consequentemente a sua identidade. Aludindo à eventual perda de capacidades, a doença, origina a que o indivíduo se afaste do seu círculo social, que realize com menos frequência as suas atividades, incluindo trabalho, relação com a família, bem como algumas das suas obrigações, ou seja a doença pode consistir num fator de exclusão e/ou isolamento social (Frank, 1998, *et.al*, IDEM, *Ibidem*, id).

Por sua vez, aludir à expressão corporal da criança com cancro, significa lidar com a dor, a tristeza, a vulnerabilidade e a morte, impelindo assim a uma “natureza recalcitrante do corpo” que inclui o poder sobre a mente e sobre o *self*, dando a capacidade de (re)agir perante a enfermidade e de mudar o mundo (IDEM, *Ibidem*, id). Esta conceção remete para o enfoque que a criança e os seus pais atribuem, na medida em que, se pretende que na sua rotina diária, esta aproveite as coisas simples da vida como, tomar banho, cuidar de si, jogar alguns jogos e

descansar, sendo que essas atividades são centradas no corpo da criança, na tentativa de valorizar as suas características e sexualidade. Assim, as crianças possuem os seus próprios rituais consagrados inerentes ao seu estágio de desenvolvimento cognitivo, que determinam as suas rotinas na doença e fora do contexto da doença (Mayall, 1998, p.277). Considera-se deste modo, que a personificação do corpo na criança demonstra a estrutura e as condições dessa mesma experiência, articulando as diversas circunstâncias onde a criança negocia a satisfação da sua experiência. Nos diversos contextos, desde a escola, ao lar, bem como o hospital, constituem arenas sociais onde as crianças, com base nas relações adulto-criança demonstrando o que as crianças são e como devem vivenciar a sua infância (IDEM, *Ibidem*, p.280). Afigura-se assim que a emoção permite mediar a influência entre o corpo e a ordem social refletindo o modo como a criança/jovem se sente física e psicologicamente. Nesta ótica, torna-se imprescindível mencionar que a infância consiste num estágio que configura a performance e a experiência, moldando o adulto no futuro, tendo subjacente as transformações da sociedade.

Neste sentido, emergem as questões - *Porquê eu? Porquê agora?* – que traduzem parte das consequências associadas à doença e à sua influência na identidade, o que contribui para a construção das narrativas da doença. Com efeito, num estudo desenvolvido por Pierret (2003) foi possível identificar três tipos de estados associados à experiência na doença, que permitem ilustrar o estado de espírito do paciente, reivindicando para si a subjetividade que lhe está associada. Quando o *estigma e a vergonha são imputados ao paciente*, constitui assim, o primeiro estado que incita à interpretação do significado atribuído ao sentimento de vergonha e ao estigma que é atribuído aos doentes quando estes se encontram enfermos. Esta realidade tem suscitado o interesse dos sociólogos, na construção social do significado face ao estigma na doença. O que contrasta com a visão negativa e ignorante por parte dos indivíduos, provocando sofrimento no doente que se encontra nesta situação. Esta perspetiva é atribuída maioritariamente aos adultos, sendo que na criança o facto da idade e o seu papel no mundo social atribui-lhes um estatuto diferente perante a doença, onde a sensibilidade é o pano de fundo que define a imagem da DOP. A vergonha, por sua vez, emerge como central, perante este género de interpretações, na medida em que os pacientes tendem a sofrer as repercussões dos estereótipos e tabus em torno da doença. Por sua vez, as *variáveis sociais tidas em linha de conta* traduzem a importância do doente se sentir inserido no meio social, afim de, conseguir adquirir alguma estabilidade física e emocional, onde o cuidar e lidar com o problema influem o *self*. Segundo Lawton (1998), esta experiência na doença, considera que os “bodies without boundaries” o que leva o paciente a uma alteração da sua imagem,

afetando a sua identidade. Evidencia-se ainda que, qualquer que seja a enfermidade, esta gravemente prejudica o indivíduo, mas não só, significando uma fonte de tensão entre a autonomia privada da pessoa e a sua identidade social pública (Kelly, 1992, cit. por. Pierret, 2003, p.10). Relativamente à terceira conceção que premeia a *dimensão pessoal das narrativas da doença*, esta infere que os doentes usam a sua crença na saúde e na recuperação, com vista, a articular a sua posição no mundo. Deste modo, surgem as *narrativas contingentes*, que são definidas pelas crenças e conhecimentos sobre os fatores que influenciam o aparecimento da doença, os seus sintomas na ótica do seu efeito no corpo, por um lado, através do doente e, por outro, por aqueles que acompanham o percurso da doença, vivenciando-a (Bury, 2001, cit. por. Pierret, 2003, p.11). A esta realidade se encontra inerente a dimensão moral da narrativa que introduz uma lógica relacional entre o individual e o social.

De outro ângulo, é possível ressaltar que as rotinas dos doentes vão sendo alteradas em virtude da sua enfermidade, e onde se concetualiza o lidar com a doença enquanto uma ação social que permite auxiliar na reconstrução de uma abordagem que pauta um acontecimento da vida, e onde a experiência na doença é compreendida do ponto de vista holístico. Esta perspetiva, do ponto de vista dos pacientes, é enfatizada no foco da diversidade da experiência de convivência com a doença, modelando a sua forma de estar e ser perante a doença oncológica (IDEM, *Ibidem*, id). A este respeito, o processo de vivência da doença é descrito pela tentativa da *normalização* que envolve por um lado, a intencionalidade da normalização do estilo de vida que define o estado de pré-doença, onde a identidade ainda não foi afetada, mantendo-se as atividades habituais com vista a minimizar o impacto da DOP. Mas por outro lado, a *normalização* implica uma redefinição do normal estilo de vida, em virtude do aparecimento do cancro, detendo impactos ao nível físico, psicológico e emocional (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005). Segundo a perspetiva de Mayall (1996) a criança negocia a sua saúde, referindo as mudanças no seu corpo e na sua mente que se alteram devido à doença através da partilha pública/privada da sua experiência, sendo que ao fazê-lo, se depara com uma série de estruturas sociais centradas no adulto e no modo como este percebe a doença (William e Bendelow, 2000, p.54). Com efeito, e tendo por base um estudo pioneiro elaborado por Williams e Bendelow (2000), as crianças quando questionadas acerca do cancro e da saúde estas desenharam elementos que se encontravam associados por um lado, à saúde e por outro à doença. Esta iniciativa permitiu, obter informações sobre o contexto da criança, quais os seus conhecimentos e representações sobre a saúde e a doença, fomentando assim, a

possibilidade de avaliar o seu processo de codificação dos elementos, identificando os temas dominantes.

De facto, as crianças podem, partilhar e fornecer informações detalhadas sobre a temática do cancro, tendo subjacente o recurso a metodologias sensíveis baseadas nas suas próprias crenças, preocupações e ansiedades (IDEM, *Ibidem*, p.57). Contudo, são as representações acerca do corpo que enformam as imagens que as crianças detêm sobre o cancro e o modo como esta se apropria do indivíduo e se dissemina. Neste âmbito, emergem novas interpretações referentes ao corpo, que contemplam cinco dimensões, que incidem, nomeadamente, no *corpo demoníaco/monstruoso* que consistem na interpretação da criança que descreve o cancro como uma doença assustadora e terrível que é retratada através de imagens vivas que aludem a uma descrição demoníaca e sobrenatural (IDEM, *Ibidem*, p.62). O *corpo ausente*, enquanto segunda dimensão, visa associar esta patologia aos indivíduos que perderam o seu cabelo, e por conseguinte alteram o seu aspeto inicial. Relativamente à terceira premissa, *corpo instável/combustível* encontra-se inerente aos comportamentos aditivos, e onde no qual nas crianças/adolescentes se aposta na prevenção. Outro dos elementos caracterizadores incide no *corpo doente* onde a doença se expressa externamente, revelando assim, a espontaneidade da criança ao associar que a tomada de comprimidos ou injeções permite *curar* o cancro. Por fim, e como último elemento, *corpo morto* destaca a dimensão proeminente que emerge nas crianças que desenham sobre esta patologia, associando a elementos que aludem ao um desfecho fatal. Paradoxalmente, neste domínio emerge por um lado, a crença das crianças na *cura* do cancro, e por outro, estas acreditam que quando se tem cancro a morte torna-se algo inevitável (IDEM, *Ibidem*).

Deste modo, o cancro por excelência é uma doença chocante, com uma força assustadora, onde o corpo é considerado um material primordial, cuja vontade de lutar contra a doença, se transforma em algo contra si mesmo (IDEM, *Ibidem*, p.65). Revelando ainda que, a corporeidade humana alude às fronteiras existentes entre os limites do corpo e o seu discurso dominante. Apesar desta conceção, as histórias sobre as crianças com cancro são tipicamente envoltas numa *aura* que transforma a sua luta diária no *empowerment* da criança no sentido da superação heroica perante as adversidades da doença. Esta premissa é reforçada pelas imagens romanceadas em torna da vida familiar das crianças com cancro, onde o posicionamento dos pais se revela infinitamente devoto à mesma, reivindicando a necessidade de trespassar uma mensagem positiva e de encorajamento perante a doença (Moller, 1996, cit, por. Dixon-Woods *et al*, 2003, p.144).

Portanto, é de considerar que, segundo Hydén (1997) existem cinco tipos de narrativas da doença que têm o intuito de compreender a interação individual com a realidade socialmente construída, tendo em vista, a experiência na doença. *A narrativa como construção do mundo da doença* enquanto primeira dimensão visa ter subjacente, os sintomas e as consequências do cancro, embora este não seja um fenómeno objetivo, mas que possui um carácter individual. Assim, a enfermidade é experienciada pelo doente neste caso na criança, não tanto como uma forma de discriminação específica no que respeita à mecânica funcional do corpo biológico, mas fundamentalmente como uma “desintegração do seu mundo” (Hydén, 1997, p.56). Consiste, deste modo, na criação de algo novo, e não apenas no reflexo eminente da patologia apresentada pelo doente. Por seu turno, *a narrativa como reconstrução da história de vida* encontra-se associada à doença crónica, pelo que representa fundamentalmente uma dimensão moral e psicológica, possibilitando a mudança e a reconstrução da identidade na vida pessoal. Este processo permite reorientar o indivíduo, quando a sua vida se vê irrompida pela patologia, encarando a mesma de um modo mais sereno, interpretando os seus sinais, de modo a possibilitar uma readaptação da relação entre o *self*, o seu corpo e o mundo.

A construção das narrativas, neste âmbito, permite elencar dois aspetos fundamentais, nomeadamente, em primeiro lugar a aceção que se coaduna com a obtenção do significado atribuído à doença e do modo como esta é entendida e sentida pelo enfermo, caracterizando parte da sua vivência diária, e em segundo, a própria reconstrução da narrativa do doente (IDEM, *Ibidem*, p.57). Com efeito, a terceira dimensão *a narrativa como explicação do significado da doença* está associada a uma questão sensível que se prende com – *Porque eu? Porque é que isto me está a acontecer?* – traduzindo a emergência de inúmeras dúvidas, angústias e acima de tudo, a consciencialização da/para a doença. Esta abordagem, tem suscitado alguma discussão na medida em que, se pretende refletir sobre as causas da doença, quais os seus efeitos no quotidiano do doente e o modo como este é afetado pela enfermidade, tendo por base o contexto cultural. Esta narrativa da doença incorpora aspetos de cariz cultural sobre as causas e os seus efeitos, enquanto elemento que transforma a doença como parte integrante da vida do doente, consubstanciando o cancro na cultura partilhada (IDEM, *Ibidem*, p.58). Por seu turno, o quarto aspeto diz respeito à *narrativa como conselho estratégico*, que tem inerente a si, os efeitos da interação social. Barush (1981) evidencia que alguns pais de crianças que se encontram doentes podem construir narrativas que salientem os maus-tratos que as crianças sofrem ao cuidado de profissionais, colocando em causa os valores morais e a justificação dos seus atos. Por fim, a quinta dimensão alude à *narrativa que*

*visa transformar a experiência pessoal numa experiência coletiva, enfatizando os principais aspetos que dizem respeito à experiência na doença individual, transpondo o seu processo da doença para a cena coletiva, demonstrando as implicações sociais de uma determinada doença, por exemplo a SIDA ou o Cancro. Deste modo, a experiência na doença adquire um novo estatuto, passando da esfera privada para o domínio público, tornando-se uma parte de um todo abrangente, consubstanciando a influência do contexto político e social, onde se torna ela mesma uma experiência coletiva (IDEM, *Ibidem*, p,59).*

Assim, a experiência do cancro infantil afigura-se como um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer da criança/jovem, quer da própria família. Paralelamente emerge uma perspetiva que contempla a análise da DOP mediante a sua experiência na doença e o lugar da criança/jovem nas sociedades contemporâneas. Esta doença detém uma carga simbólica negativa pelo que, enquanto enfermidade, é definida como sendo tanto mais dramática quanto menor for a faixa etária da criança/jovem, dado que é percebido como um acontecimento contranatura capaz de inviabilizar um futuro que ainda está por realizar (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005).

1.5. Os pais lado a lado com a doença oncológica pediátrica

Compreender a experiência na doença da criança/jovem implica considerar também o posicionamento dos progenitores neste domínio. Enquanto pais, o seu papel na experiência da doença dos filhos com cancro remete-nos para uma apropriação, principalmente por parte das mães, no que respeita à história da criança. Constituem um elemento central no apoio e acompanhamento, desde o diagnóstico até à remissão do cancro. Constroem e interpretam essa mesma experiência, definindo, o seu posicionamento face à doença, sendo este legitimado socialmente. Esta relação entre pais e filhos é alterada pelo surgimento do cancro, apesar da mesma em alguns casos poder ser intensificada, na medida em que, ambas as partes se encontram emocionalmente fragilizadas. Não obstante, Dixon-Woods; Young e Heney (2005) argumentam que a parentalidade constitui uma construção social que impele irrevogavelmente a uma certa proteção da criança face à experiência na doença.

Nas sociedades contemporâneas, e no contexto português o cuidado da criança está intimamente ligado à qualidade parental, bem como referente à experiência dos pais pelo que a eles estão implícitas obrigações morais e a responsabilidade com vista a garantir o bem-estar e o cuidado à criança doente. Esta premissa invoca o papel da mãe no acompanhamento da doença, destacando o facto de esta visão deter uma ideologia tradicionalista que intensifica a

pressão social e cultural imposta a este progenitor que se deve dedicar inteiramente à criança, vivenciando a sua experiência na doença (*Idem*, p.12-13). Contudo, os pais não estão doentes, embora experienciem muitas das consequências advindas da doença dos filhos, o que inclui como repercussão uma rutura biográfica pautada pelo seu papel que adquire um significado acrescido quando se trata da criança doente e em específico, face à DOP, afetando a sua qualidade de vida (IDEM, *Ibidem*, p.13). Com a consolidação desta visão, a experiência dos pais e das famílias tornam-se uma parte integrante da explicação sobre a vivência da doença, sendo sustentada pela premissa de que a criança não experiencia a doença de modo isolado. De salvaguardar contudo, que nem todas as famílias são uma fonte de amor e suporte para a criança, independentemente de esta se encontrar gravemente enferma e onde os interesses daqueles que cuidam da criança, nem sempre coincidem. A criança, neste contexto é apresentada como uma pessoa especial que inspira outros indivíduos e outros doentes em geral, na medida em que, há uma tentativa de a idealizar através de personagens infantis de super-heróis demonstrando, a sua capacidade de suportar o sofrimento (IDEM *Ibidem*, p.147). Personificando assim, a força e a coragem para superar as diversas fases do tratamento. Tendencialmente, este processo é gradual, mas exige um esforço físico e mental, sendo geralmente descrito como traumático e co-suportado emocionalmente pelos pais, onde a dor e a angústia são os sentimentos presentes.

Com efeito, é na rotina diária e no apoio familiar que os pais lidam com a situação da criança com cancro, e onde, para alguns destes progenitores, os médicos são considerados “vilões” por serem incapazes de atenuar o sofrimento do seu filho (Dixon-Woods *et.al*, 2003). Neste sentido, a paternidade/maternidade adquirem uma relevância inimaginável, na medida em que, os pais estão conscientes das suas obrigações no apoio à criança, apesar de nos meios de comunicação existirem estereótipos formulados acerca desta patologia. Contudo, vivenciam o sofrimento dos filhos, incorporando a conceção de *victim-blaming* (Young; Dixon-Woods e Heney, 2002, p.209 [a]), que representa parte da identidade parental, contribuindo para a perceção dos fatores inerentes às adversidades. O seu papel e posição em relação ao mundo médico, detêm impacto na experiência da doença na criança. Todavia, alguns destes pais questionam-se, sobre o modo como devem atuar perante com a criança no período do pré-diagnóstico até conhecerem o resultado definitivo. O significado do diagnóstico nas crianças com cancro *as natural innocents* (IDEM, *Ibidem*, id) encontra-se inerente a uma dimensão cultural que associa o cancro à morte. Desta forma, os pais fazem um esforço para reconstruir uma identidade independente à do seu filho, e simultaneamente levar a cabo tarefas de prestação de cuidados à criança doente e aos seus irmãos. Salienta-se

no entanto, a existência de tensões particulares em torno da tomada de decisão médica e a gestão da doença, em que o estado da criança, limitam a capacidade de participação dos pais nas decisões sobre os cuidados de saúde e os tratamentos a aplicar de modo a alcançar a *cura* (IDEM *Ibidem*, p.212).

Apraz-nos referir que, os progenitores são avassalados por um período de transição biográfica, pelo facto de *passage through crisis* (IDEM, *Ibidem*, p.210 [a]), onde a estrutura familiar é alterada e a carreira colocada para segundo plano, principalmente por parte das mães. No quotidiano hospitalar, a relação entre pais e filhos é descrita através da importância do cumprimento do papel dos progenitores no apoio e cuidado à criança, embora se verifique o risco de a situação do filho se agravar, provocando efeitos a nível conjugal, identitário e familiar. Contudo, atualmente, a maioria das crianças sobrevive ao cancro e os pais continuam a envolver-se nas suas atividades diárias, protegendo a sua identidade biográfica em virtude dos filhos e de si próprio, sem deixar de prestar assistência à criança (IDEM, *Ibidem*, p.211, [a]). Esta abordagem coaduna-se com a identidade atribuída ao papel dos pais, detendo repercussões na construção social da criança ao nível da vulnerabilidade e dependência, podendo *a posteriori* ampliar a doença. Todavia, os pais sentem-se na obrigação de proteger a criança, defendendo os seus interesses.

Concomitantemente a mãe da criança com cancro, como referido anteriormente, necessita de se reajustar às necessidades, redefinindo a sua identidade à medida que a doença se vai desenvolvendo, detendo consequências ao nível da deterioração da sua qualidade de vida. Adicionalmente assume uma posição emocional de responsabilidade no cuidado prestado, que é social e culturalmente emoldurada. De salientar ainda que, se por um lado, apoiar a criança constitui um prazer para a mãe, independentemente dos sacrifícios e privações da mesma, por outro, a obrigação por proximidade gerada pelo diagnóstico impõe o cuidado à criança. Em alguns casos, as progenitoras procuram saber mais sobre a doença, estando em constante contacto com os médicos e enfermeiros, pressionando os mesmos para que o seu filho tenha o melhor cuidado possível. Durante o tratamento, a criança permanece no hospital, no entanto, verifica-se uma preocupação no sentido de possibilitar a fruição de alguns elementos que permitam à criança esquecer um pouco o ambiente hospitalar, realizando algumas atividades associadas ao seu estágio de desenvolvimento. As mães tendem a clarificar a distinção entre o mundo hospitalar e o mundo do lar, pese embora o facto de se verificar a delimitação imaginária do espaço no interior da unidade hospitalar, dando a sensação de um hipotético conforto, apesar das circunstâncias. Uma das formas encontradas para amenizar a dor e o sofrimento da criança no hospital incide na sua dieta alimentar, sendo

que, deste modo, as mães deslocam-se até ao seu lar para cozinhar algo de que as crianças gostem. Muitos destes doentes, devido ao tratamento perdem o apetite, sendo que a melhor forma de os cativar será através da comida caseira, que cumpre assim uma dupla função. Por um lado, auxilia na recuperação física da criança e por outro, na emocional, sendo que a criança no seu espaço tenta sentir-se em casa – recriação um ambiente familiar, - dentro do possível (Young, *et. al*, 2002 [b]). Desta forma, ter um filho a quem lhe foi diagnosticado um cancro, é uma experiência difícil para os pais. O cancro pediátrico é assim uma doença grave, que potencialmente ameaça a vida, o que obriga os pais a rapidamente se adaptarem às demandas que a enfermidade impõe (Gage, 2013, p.405). Nos dias de hoje, com a proliferação dos meios de acesso a informação os pais das crianças com cancro, podem informar-se mais facilmente, embora este ainda seja um assunto pouco abordado e simultaneamente sensível (Gage e Panagakis, 2012), desempenhando um papel preponderante no apoio prestado à criança.

Alguns autores argumentam acerca do papel da mãe na sua tarefa de auxiliar a criança, que se negligencia o facto de o cuidador também necessitar de cuidados e apoio por parte do cônjuge ou de familiares próximos. No entanto, a instabilidade parental pode comprometer os tratamentos e a recuperação da criança, podendo *a posteriori* constituir um trauma para a mesma (IDEM, *Ibidem*). O trabalho emocional iniciado pelos progenitores contribui para o bem-estar psicológico da criança, embora que, lidar com o cancro pediátrico traz consigo uma carga metafórica e emocional que balanceia entre o proteger a criança e refletir sobre o futuro da mesma. Ainda assim, o papel da mãe enquanto cuidador é destacado, na medida em que esta vivencia de um modo mais intenso a experiência na doença da criança, afetando consequentemente a sua biografia. Este aspeto demonstra a sua identidade protetora em virtude de um filho que se encontra doente, revelando um instinto maternal por um lado, e o seu posicionamento perante as suas responsabilidades sociais no que respeita ao cuidado da criança (IDEM, *Ibidem*, p.1843), refletindo a negociação eminente, prevalecente nos discursos culturais sobre o desenvolvimento da criança com cancro e a sua experiência de vida.

A família e a rede de sociabilidades, neste domínio detêm um papel preponderante no apoio afetivo e emocional face aos pais e à criança doente de modo a amenizar as frustrações, as angústias e os receios perante a realidade do cancro pediátrico. Contribuem para uma melhor qualidade de vida e uma recuperação menos penosa. Durante o período de tratamento da criança, sentimentos como “desespero”, “revolta”, “tristeza”, “preocupação” e “ansiedade” irrompem o quotidiano dos pais. Na esteira de Santos e Figueiredo (2013) é salientado o facto de se iniciarem, com a aparição do cancro, as primeiras dificuldades relacionadas com aspetos

familiares e laborais contribuindo para a destruturação do quotidiano familiar, sobretudo no ambiente doméstico. Emerge a necessidade de articular as responsabilidades já existentes com as novas atividades, impelindo a uma mudança estrutural de vida de modo a que seja possível a adaptação à nova realidade experienciada (IDEM, *Ibidem*). Por conseguinte, a doença afeta os principais aspetos da vida ao nível da sua duração temporal e seus efeitos no corpo e na mente, sendo classificada como *restitution, chaos, and quest* permitindo compreender o processo pelo qual o doente atravessa na sua vida (IDEM, *Ibidem*). Nesta ótica, é possível integrar os sintomas e as consequências da doença num novo panorama que permite o surgimento de uma nova realidade. A este propósito emergem um conjunto de fatores que advêm da experiência na doença, nomeadamente, ao nível conjugal, familiar e laboral, do ponto de vista dos pais. No entanto, ao nível da criança, as mudanças comportamentais e as reações ao tratamento e às suas consequências constituem os elementos que mais se verificam e que detêm um impacto no quotidiano do doente, mas simultaneamente, na gestão diária da vida dos pais (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005).

Os pais e familiares neste contexto sofrem em conjunto pela criança. Não obstante, é a mãe que fica sobrecarregada, abdicando da sua carreira, tendo em vista o cuidar da criança. Este cenário, tendencialmente, pode contribuir para o aumento das dificuldades económicas, acrescentando simultaneamente a instabilidade no seio do casal. Ademais, a existência deste acontecimento marcante na vida dos pais se por um lado, permite desafiar a estrutura familiar, o papel da maternidade e parentalidade no apoio à criança, tem também, a partir do contexto da enfermidade, a capacidade de suscitar a partilha dos mesmos na experiência da doença dos filhos (IDEM, *Ibidem*).

1.6. - Em síntese...

Uma análise diacrónica permite argumentar que a Medicina e a Religião têm construído discursos que constituindo sistemas simbólicos exercem poder de regulação sobre as dimensões da saúde e da doença (Bourdieu, 1989). Paralelamente é possível argumentar que, nesse ímpeto regulatório, permitem afirmar a saúde como um dos valores centrais que estruturam as sociedades modernas, articulando os discursos da medicina e da religião, fomentando uma leitura da saúde e da doença sob o ponto de vista biológico e cultural (Lupton, 2003). Mas ao debruçarmo-nos sobre esta problemática, ela é definida enquanto “construção social da doença” (Carapinheiro, 1986), pelo que alguns esquemas conceituais têm sustentado os discursos da medicina, nomeadamente sobre o seu patamar na arena da

saúde. Considera-se que as representações inerentes à linguagem disseminada em torno da patologia, fomentam duas grandes premissas orientadoras, que se por um lado, visam a necessidade de concetualizar a doença através do recurso a metáforas, por outro percecionam o modo como a doença e a morte são retratadas. Esta perspetiva é ancorada pelo posicionamento do médico na atualidade, desempenhando a função de salvar a vida ao paciente, prescrevendo as suas formas de ser e estar na doença. Os discursos e as práticas médicas consubstanciam a centralidade da conceção da saúde/doença na contemporaneidade intensificando a premissa de que a autoridade moral e social que é conferida ao médico é veiculada e reproduzida dentro e fora do campo médico. Nesta mesma linha, quando nos referimos ao doente e ao seu papel, este revela o poder indisputável do médico que confere ao exercício do ato clínico a forma de violência simbólica. A prática profissional médica dispõe de uma autoridade socialmente legitimada, embora na relação médico-paciente não se evidencie uma certa submissão de modo explícito, visto que voluntariamente o doente cede o seu corpo ao médico. Apraz-nos salientar, nesta ótica, que a medicalização da sociedade emerge como um dos elementos estruturantes da medicina. A socialização médica emana como conceito fulcral que permite descrever as dimensões presentes na medicina e no contexto hospitalar, onde a comunicação e a veiculação de informação consubstancia uma construção social credibilizada (Lupton, 2003).

Pelo seu significado patológico e simbólico, a DOP constitui uma doença que transcende o indivíduo, detendo um estatuto de flagelo social. Esta é uma enfermidade pautada por dilemas morais, associados a uma trágica patologia com efeitos corporais e emocionais que adquirem um pendor ainda mais significativo quando se trata de cancro na criança, aquando comparado com o cancro nos adultos (Raposo, 2004). Na tentativa de compreender o modo como a criança/jovem é afetada pela doença, é possível indagar sobre a existência de narrativas da doença que permitem revelar as fragilidades provocadas por esta patologia, com repercussões a nível da sua construção identitária. Ancorando a análise da religião na relação com a doença, verifica-se a articulação com o discurso da medicina e com o discurso militar que enforma as metáforas da doença, na tentativa de simplificar a compreensão sobre a patologia. Os discursos sobre a experiência na doença por parte da criança têm vindo a adquirir um papel preponderante na compreensão do cancro pediátrico. Deste modo, é conotada pelo modelo biomédico enquanto área sensível para os diversos intervenientes – crianças, pais, e profissionais de saúde. Com um impacto a nível emocional, identitário e escolar, esta patologia mobiliza a experiência na doença por parte dos pais, alterando assim, a estrutura familiar (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005).

Capítulo 2. Pelos trilhos da investigação: Metodologicamente falando...

Falar de representações sociais implica considerar um tipo de conhecimento que é produzido e partilhado coletivamente, permitindo assim, mapear a vida social dos indivíduos (Vala, 1993, cit. por. Machado, 2012) construindo, por isso, “teorias sociais práticas” (Cabecinhas, 2004, p.126). Enquanto sistemas de significações que possibilitam a construção de imagens sobre a realidade social, as representações sociais emergem da ação individual social e culturalmente contextualizada, pelo que o investigador deve atender ao facto de que não refletem o real, constituindo uma construção da realidade (Herzlich, 1991, p. 29).

Neste sentido, as representações sociais adquirem conteúdos que refletem tanto os traços do objeto que visam representar, como as características pessoais de quem os produz ou partilha, edificando uma construção e uma expressão dos sujeitos, desenvolvidas, de acordo com Moscovici (1988), através da interação social. Este empreendimento construtivo reivindica para si a essência que define o lugar e a posição social que os indivíduos ocupam a nível histórico e cultural, que preenchem e determinam os conteúdos representacionais e a sua organização, tendo subjacente a moldura ideológica que os orienta, originando representações sociais distintas (Plon, 1972, cit. por. Jodelet, 1993, p.14). Remete, portanto, para o estudo das representações sociais espaço-temporalmente contextualizadas, sendo que as mesmas são veiculadas e construídas socialmente por grupos de indivíduos sobre determinado fenómeno, o que requer, consequentemente, a compreensão do seu contexto social de produção, de forma a perceber quais os elementos estruturados que os modelam e que são por si modelados. Neste sentido, revela-se necessário desenvolver uma abordagem dialética que, por um lado, permita apreender os significados individuais e, por outro, atender às estruturas sociais que os enforma, de modo a desenvolver uma teoria compreensiva capaz de proceder a uma análise heurística (Machado, 2012). Atendendo às potencialidades da metodologia qualitativa, esta afigura-se como aquela que permite com um maior primor proceder a uma análise interpretativa, através do acesso aos discursos subjetivos que, por sua vez, são estruturalmente condicionados. Neste sentido, justifica-se a sua mobilização no estudo sobre as representações em torno da doença oncológica pediátrica.

Captar os discursos acerca do cancro na criança, com vista à identificação da matriz de normas, valores e expectativas que moldam a experiência na doença, e perceber quais os elementos que a caracterizam – argumento central e os argumentos que o sustentam, bem como as lógicas discursivas que se lhe encontram adjacentes e que permitem compreender as posições da medicina face à DOP. Tendo sempre em consideração o enquadramento da

pesquisa no âmbito das abordagens da sociologia da saúde e da doença, enquanto objetivo geral que constitui esta investigação. Deste modo, o objeto teórico definido situa-se a dois níveis de análise que, apesar de distintos, se complementam, nomeadamente o microsociológico – que se coaduna com a experiência na doença por parte dos pais e das crianças/jovens com cancro, e o macrosociológico – que impele às representações em torno da doença oncológica pediátrica, articulando o contexto individual, social e a experiência de voluntariado que condiciona e/ou potencia,- considerando que a forma mais pertinente de o analisar seria recorrendo a uma abordagem metodológica qualitativa, de cariz compreensivo e interpretativo. Na esteira de Fernandes (1998, p.13), as questões metodológicas assumem uma importância redobrada, quando a realidade se apresenta com uma configuração definida, e quando o investigador não pretende constatar factos, mas sim, compreender o sentido que estas veiculam, o que requer um olhar para o quadro contextual que as enforma. Paralelamente, um desenho metodológico qualitativo oferece um maior potencial analítico, quando se refere à interpretação de fenómenos sociais como o que se apresenta neste foco de investigação que é pautado pelas representações em torno da DOP. Considera-se ainda que as regularidades estruturais que se lhe encontram inerentes, remetem para análise das racionalidades subjetivas, grupal e socialmente partilhadas (ou não) (Guerra, 2006, p.38).

Adotando nesta investigação uma perspetiva construtivista, esta remete, *per se*, para a necessidade de recorrer a um arcabouço metodológico qualitativo. Considera-se a relevância dos discursos em torno da medicina enquanto produtor que legitima social e culturalmente as representações em torno da DOP, modelando as práticas individuais e coletivas que advêm das formas de estar/ser doente e da experiência na doença. A este propósito incide-se num posicionamento fenomenológico que visa a tentativa de apreender as subjetividades implícitas aos discursos e a forma como estes são linguisticamente construídos, reivindicando a necessidade de mobilizar métodos e técnicas que permitam abarcar estas dimensões (Machado, 2012, p.38). Aposta-se, deste modo, numa revisão robusta da literatura e na consequente mobilização de perspetivas teóricas que detenham a capacidade de analisar e compreender de forma heurística a realidade que se encontra subjacente à criança com cancro.

Parte-se, assim, do pressuposto de que a “realidade não é somente constituída por estruturas, leis ou sistemas de relações que se manifestam em regularidades sociais consideradas como mundo natural oferecido à observação. Porque é também um campo de liberdades, a pesquisa sociológica implica uma reflexividade que, na construção do objeto, respeita as margens de ação dos atores sociais” (Fernandes, 1998, p.24). Não obstante, e apesar das acusações de falta de rigor e objetividade aquando da comparação com o método

de análise extensivo, porque permite abordar de forma intensiva e em profundidade o objetivo teórico definido, este apresenta-se como uma potencialidade para análise dos discursos (Greenwood, 1965). O método de estudo de casos, neste projeto, foi adotado com vista a prossecução dos seguintes objetivos que enformam a pesquisa: (i) captar as representações dominantes veiculadas pelas instituições de apoio ao doente oncológico; (ii) perceber como os discursos das instituições reproduzem (ou não) um conjunto de representações veiculadas pela medicina e que são influenciadas por outras esferas de regulação social, nomeadamente da religião; (iii) o modo como a experiência na doença, a relação entre médico-paciente e o papel dos pais contribui para a construção de metáforas e narrativas sobre a doença oncológica pediátrica; (iv) captar as dimensões simbólicas presentes nos discursos das instituições, tendo em vista a forma como os atores do aparato médico lidam com a doença oncológica na criança; (v) sintetizar a partir de tais discursos as representações dominantes sobre a DOP.

A escolha do estudo de caso prendeu-se com um conjunto de critérios apresentados por Ritchie (2003), que determinam “o uso exclusivo de uma abordagem qualitativa em termos de métodos e técnicas de investigação a adotar, particularmente o profundo enraizamento do que se pretende saber com o conhecimento dos participantes, a complexidade do objeto teórico a estudar, e a sua natureza especializada e, pelo menos parcialmente, a sua intangibilidade ou não mensurabilidade por outros meios” (cit. por. Machado, 2012, p.39). Perceber de que forma é que as instituições de apoio ao doente oncológico desempenham um papel dialético, na medida em que, se por um lado, representam os doentes podendo estabelecer uma rutura com modelo biomédico, por outro, podem ser reprodutoras do mesmo, constitui um dos eixos centrais que enforma os procedimentos metodológicos e analíticos desta investigação.

Deste modo, conhecer as representações em torno DOP, implica tentar aceder ao nível da cognição e da atribuição de significação. Captar os esquemas normativos e prescritivos que se encontram implícitos na compreensão e atribuição de sentido ao fenómeno em estudo, onde singular ou coletivamente são considerados, torna-se central nesta pesquisa. Identificar os modelos normativos que prescrevem formas de ser doente, e em particular perceber até que ponto essas imagens reproduzem e/ou acentuam aquilo que são os elementos estruturantes do próprio modelo biomédico, ou se pelo contrário, têm também elementos de rutura com algumas âncoras do próprio modelo biomédico, torna-se o argumento central deste projeto. Apraz-nos considerar que, metodologicamente, é necessário delinear formas de aceder aos seus discursos a um nível de profundidade que permita proceder a uma reconstituição das representações veiculadas pelo modelo biomédico de forma manifesta e latente. Esta lógica

implica recorrer aos intervenientes privilegiados do conhecimento, possibilitando abranger os propósitos deste projeto, que de outra forma seriam insuficientemente atingidos.

De que forma é que a construção das metáforas e das narrativas da doença no discurso dos atores de representação de doentes reproduz (ou não), as representações dominantes veiculadas pelo modelo biomédico em relação a papéis, a comportamentos, a lugares no processo de vivência e gestão da doença? Esta é a questão orientadora da investigação, e que reflete a delimitação das fronteiras da pesquisa às representações da DOP combinadas com a experiência na doença por parte da criança/jovem, dos pais e dos voluntários. Para além disso, a delimitação do estudo apenas a uma das modalidades que se encontra inerente à DOP não permite, desde logo, a abordagem que contempla os discursos dos médicos uma vez que se trata de uma patologia com características que impelem a uma dimensão emocional e institucional socialmente enquadrada. A opção pelo foco na DOP prendeu-se com o facto de que escasseiam abordagens desta natureza, que permitam evidenciar os traços que caracterizam as metáforas e as narrativas implícitas à experiência na doença. Adicionalmente considera-se que DOP é a opção que permite fazer uma abordagem que concilia duas instâncias de regulação social - Medicina e Religião, - e portanto, uma das principais dimensões de produção de normas sociais e de discursos normativos que implicam, por um lado, o papel do doente e a vivência na doença e, por outro, o recurso da medicina ao discurso religioso, alude às formas de atribuir significado à enfermidade, argumento esse reforçado pelo recurso frequente às metáforas no contexto médico, enquanto expressões verbalizadas durante a comunicação, possibilitando a concetualização do mundo clínico através de construções subjetivas (Lupton, 2003, p.59).

Nas palavras de Fernandes (1998, p.13), a “habituação a um caminho destrói sempre a sensibilidade em relação à beleza das alamedas que estão ao lado”, pelo que uma das decisões determinantes no processo de investigação encontra-se relacionada com as escolhas dos procedimentos técnico-metodológicos que melhor se coadunam com os objetivos propostos. Centrado nos discursos individuais que traduzem as representações em torno do cancro na criança, e porque esses mesmos discursos não são emitidos de modo isolado e descontextualizado de uma configuração social e cultural específica, tentou-se articular uma análise às subjetividades individuais com uma análise às condições estruturais que as premeiam, o que implicou a escolha de um objeto empírico e técnicas recolha e análise de informação que possibilitassem uma análise a esses dois níveis. Deste modo, o objeto empírico desta investigação prende-se com os discursos orais de voluntários que colaboram numa associação de apoio ao doente oncológico, neste caso, na Associação de Pais e Amigos

de Crianças com Cancro – Acreditar, e os discursos escritos em documentos que refletem o posicionamento da medicina e do *mundo leigo* face à experiência na doença por parte da criança e dos pais. Este género de associações/instituições seriam aquelas que, não sendo médicas, gravitam em torno do complexo biomédico, representando os doentes e seus familiares mas mantendo uma ligação mais ou menos estreita com o aparato biomédico e hospitalar.

À escolha desta associação e dos seus voluntários que colaboram com os médicos e com as crianças com cancro, esteve inerente o facto de estes serem os interlocutores que, por motivos da sua atividade, se encontram mais próximos das questões ligadas em geral ao aparato biomédico, e em particular à criança e à família. No que concerne à Acreditar⁷, esta consiste numa Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), fundada em 1994 como resultado da mobilização a nível nacional de pais de crianças utentes dos serviços de pediatria do país. Tem como objetivo principal ajudar as crianças e as suas famílias e superar os diversos problemas que se colocam a partir do momento em que é diagnosticado o cancro, contribuindo para fomentar a esperança e a crença no futuro. Atua no sentido de proporcionar as condições para que as crianças com cancro tenham as mesmas oportunidades, não só de sobrevivência, mas também de alcançar a saúde física e psicológica. É uma associação que se encontra repartida em núcleos regionais, sendo que para esta investigação foi contactado o núcleo regional Norte, com sede na cidade do Porto. Os voluntários desta instituição exercem a sua atividade de voluntariado no Instituto Português de Oncologia (IPO) e no Hospital de São João no Porto.

Enveredar por uma investigação qualitativa, evidencia várias possibilidades de paradigmas interpretativos e como tal, de diversas opções combinadas de técnicas de investigação, tendo em vista a recolha, o registo e o tratamento da informação (Machado, 2012, p.41). Neste projeto, a técnica de investigação principal que foi mobilizada para a recolha da informação foi a entrevista semi-diretiva, complementada com técnicas de análise documental, análise de conteúdo, na vertente da análise categorial e análise crítica do discurso. Ao debruçarmo-nos sobre a realidade social, constatamos que as formulações estruturais que delimitam a vida social não são, por um lado, espontâneas, naturais e independentes, em certa medida das ações individuais e por outro, enquanto produto socialmente construído, possuem um carácter contingente em virtude das decisões individuais contextualizadas sócio-historicamente. A reflexividade tem adquirido neste âmbito uma

⁷ Consultar o anexo 1 na página 108, que contém uma breve descrição sobre a associação Acreditar.

importância crescente, sendo utilizada, sobretudo, como forma de demonstrar de forma legitimada a validade e fiabilidade dos resultados (IDEM, *Ibidem*). Apesar da retórica de neutralidade e impessoalidade que parece caracterizar os discursos dos voluntários, orais e escritos, estes tendem a refletir “pressupostos normativos que também se podem encontrar nas regras informais de regulação das interações sociais, espelhando complexas realidades” (Silva, 2008, p.74) construídas e veiculadas pelo modelo biomédico e pelos ditames inerentes às características da associação.

A escolha das técnicas de investigação, que se debruçam tanto sobre os discursos orais, como escritos, não é alheia à tentativa por parte do investigador, de atenuar a parcialidade que se encontra inerente aos estudos qualitativos, e onde o cientista não pretende constatar apenas os factos, mas sim, empreende a busca pela compreensão através do sentido que emanam (Fernandes, 1998). Considera-se, neste sentido, que a existência de uma realidade estrutural independentemente do modo como as atribuições de sentido subjetivas por parte dos voluntários individualmente considerados, refletida nos documentos escritos emitidos por associações de apoio ao cancro na criança e que atuam em paralelismo com a Medicina que constitui *per se* uma instância de regulação social, postulando-se em simultâneo que o conhecimento é conseguido de modo fidedigno, por via da captação dos esquemas de atribuição e significados individuais e socialmente construídos, justificando a necessidade de recolher presencialmente os discursos orais e a sua análise (Snape e Spencer, 2003, cit. por. Machado, 2012, p.42).

2.1 À descoberta das representações: técnicas de recolha e análise de informação

Partindo-se do pressuposto defendido por Léssard-Herbert *et.al.* (1994), que compreender o mundo social implica revivê-lo, segundo o qual se assume que o objeto que um investigador define para estudar não lhe é desconhecido, constituindo uma construção social onde este simultaneamente participa ativa ou passivamente. Uma investigação, por sua vez, é delimitada espaço-temporalmente, pelo que a ela se encontram subjacentes as condições de produção de conhecimentos socialmente alicerçados.

Desde logo se assume que a postura fenomenológica é mobilizada com vista a captação dos processos interpretativos dos indivíduos acerca do mundo social, no sentido da sua compreensão (Kvale, 1996) assume-se que a recolha das palavras *in loco* se revela umas das opções que melhor se coaduna com esta pesquisa. Neste sentido, a entrevista constituiu a técnica principal de investigação, assumindo um formato semi-diretivo. E porque a tarefa de

entrevistar e ser entrevistado constitui uma interação social, e como consiste numa dificuldade para o investigador, na medida em que existe negociação entre os intervenientes, o que impele a uma construção de significados e sentidos em conjunto (Snape e Spencer, 2003, cit. por. Machado, 2012). A escolha deste género de entrevista subjaz ao facto de se pretender captar as representações sobre a DOP e as características inerentes à experiência na doença, através dos discursos dos voluntários, na medida em que possibilitou em termos mínimos a interferência da entrevistadora. Por esse motivo, tentou-se minimizar a imposição de conceitos e definições próprios que pudessem condicionar os seus discursos, sendo que foram colocadas algumas questões suficientemente amplas para permitir que a resposta fornecida funcionasse como bússola orientadora de elementos a perguntar seguidamente, recorrendo aos aspetos e expressões proferidas pelos entrevistados. Toda esta dinâmica impele a uma postura atenta por parte da investigadora, no decorrer da entrevista, entre o que era dito, o que era relevante e o que deveria ser aprofundado detalhadamente, contrastando com aspetos que se desviam do propósito da entrevista requerendo por esse motivo uma reorientação, aquando necessário, dos entrevistados (Taylor e Bogdan, 1997, cit. por. IDEM, *Ibidem*).

Concomitantemente, o guião de entrevista⁸ deu conta de três grandes eixos teórico-conceituais, cada um deles com a potencialidade de albergar um conjunto de tópicos/questões-chave, que se abordados nas respostas dos entrevistados, permitiriam obter a informação pretendida acerca da construção das representações da DOP, por um lado, e por outro ao nível das narrativas e das metáforas da doença. Assim, para se compreender qual o posicionamento geral dos voluntários face ao cancro na criança, deveriam ser referidos os seguintes tópicos: conhecimento da sociedade sobre a DOP; retrato da doença/cancro; existência (ou não) de preconceitos sobre DOP; existência (ou não) de tabus sobre a DOP; que medos se encontram implícitos; modo de lidar com a doença por parte dos médicos e profissionais de saúde; papel do médico; o lidar com a doença por parte dos voluntários e o papel do voluntário. Por sua vez, para a compreensão da posição específica face à DOP, ao nível da criança, e dos pais deveriam referir nas suas respostas os seguintes aspetos: na criança – modo como a criança se manifesta; conhecimento sobre a doença; papel do doente (o que lhe é exigido); importância do papel do médico e dos profissionais de saúde; que dificuldades se verificam na gestão do comportamento enquanto doente oncológico; impacto da doença no modo como a criança se relaciona com o mundo; posição face à experiência na doença, nos pais – significado da

⁸ O guião de entrevista pode ser consultado no anexo 2 na página 109.

doença; relação com os médicos e profissionais de saúde”; “estratégias para lidar com a doença dos filhos e posição face à experiência/vivência na doença.

Aludir a um posicionamento que contempla a nível geral o aparato/modelo biomédico e de um modo mais específico as instituições de apoio ao doente: “por um lado ter subjacente as características da associação e por outro, o seu posicionamento na gestão da doença; qual o papel desempenhado na articulação entre os médicos, os doentes e os familiares e a relação dos voluntários com os profissionais de saúde. Empreender uma análise dos processo de construção social dos discursos emitidos, tendo em conta as representações e a busca pela sua tradução, tentando-se apreender-se o quadro valorativo, social, e moral dos entrevistados, enquanto elementos que permitem enquadrá-las. Na tentativa de captar a informação relativa aos seus elementos de trajetória individual e contextual advindo do exercício do voluntariado, considerando que poderiam exercer algum tipo de poder ou influência sobre os discursos emitidos.

Realizaram-se nove entrevistas aos voluntários da Associação Acreditar do Porto, entre os quais sete mulheres e dois homens, em observação dos critérios éticos do consentimento informado, da confidencialidade, do anonimato e da revelação das consequência/implicações para os próprios entrevistados (Kvale, 1996). O recrutamento foi feito através da associação que se disponibilizou a contactar alguns dos seus voluntários tendo em vista o seu tempo livre/disponível para o ato da entrevista e localização geográfica – norte dos país, e enquanto central a necessidade de ter pelo menos um ano de experiência de voluntariado.

O recurso à instituição tornou-se assim o único meio possível para aceder e contactar os voluntários, acabaram por originar uma amostra por conveniência. No entanto, antes de se iniciar a entrevista procedeu-se ao enquadramento do projeto e da finalidade dos conteúdos referidos nesse contexto, garantindo os critérios éticos, não apresentando qualquer consequência que pudesse eventualmente prejudicar o entrevistado, na medida em que o conteúdo expresso apelava à participação numa investigação inserida no âmbito do Mestrado em Sociologia sobre as representações em torno da doença oncológica pediátrica, garantindo o uso exclusivo das informações estritamente para fins académicos. Como se trata de um estudo exploratório, não foi necessário verificar o requisito de saturação (Machado, 2012), até porque, devido aos constrangimentos temporais inerentes a este projeto, não seria de todo atingido. De salientar, ainda que, oito dos nove entrevistados exercem voluntariado nos IPO e no hospital São João do Porto, refletindo nos seus discursos posições individuais e paralelas a posições institucionais enriquecendo o estudo com a possibilidade de enquadrar os discursos individuais nos institucionais, demonstrados através dos documentos analisados acerca da

experiência na doença por parte da criança e dos pais enquanto elementos centrais neste processo.

Quadro 1. Síntese da caracterização dos voluntários da associação Acreditar

<i>Entrevistados</i>	<i>Género</i>	<i>Idade</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Profissão</i>	<i>Localidade</i>	<i>Área de voluntariado</i>
<i>Entrevistado 1</i>	Feminino	59	Licenciatura	Professora	Matosinhos	Aprender Mais ⁹
<i>Entrevistado 2</i>	Masculino	38	12 ^a ano	Comercial	V.N.Gaia	Barnabés ¹⁰ e IPO
<i>Entrevistado 3</i>	Feminino	28	Licenciatura	Jornalista	Matosinhos	STMO ¹¹
<i>Entrevistado 4</i>	Feminino	38	Licenciatura	Técnica do INEM	V.N.Gaia	IPO e “Arco íris” ¹²
<i>Entrevistado 5</i>	Feminino	52	Licenciatura	Doméstica	Guimarães	IPO
<i>Entrevistado 6</i>	Feminino	27	Licenciatura	Empreendedora /Empresária	Maia	STMO
<i>Entrevistado 7</i>	Feminino	35	Licenciatura	Desempregada	Francelos	IPO
<i>Entrevistado 8</i>	Feminino	56	9 ^a ano	Agente imobiliária	Porto	STMO
<i>Entrevistado 9</i>	Masculino	45	12 ^a ano	Fotógrafo/ Cameramen	Gondomar	Hospital São João

Proporcionar condições de conforto e à-vontade aos entrevistados é essencial para atenuar a inibição e o nervosismo que possa surgir, especialmente considerando que a entrevista foi realizada sobre dois grandes tópicos sensíveis – as representações em torno da DOP e a experiência na doença por parte crianças/jovens e pais. As entrevistas foram todas realizadas nas instalações da associação Acreditar no Porto nos horários escolhidos pelos mesmos, requerendo uma maior capacidade de adaptação por parte da investigadora devido à deslocação a um local estranho à rotina diária (IDEM, *Ibidem*).

O grau de diretividade do guião permitiu, desta forma, fazer com que os entrevistados falassem naturalmente, o que nem sempre constitui uma vantagem, proporcionando em alguns casos o desvio face a temática da entrevista, sendo por isso introduzido aspetos que outrora não tinham sido ainda referidos. Na esteira de Kvale (1996, p.160-161) a possibilidade de se poder registar o máximo de volume de informação possível, e de as entrevistas serem ouvidas

⁹ O Aprender Mais refere-se a um projeto da associação Acreditar que visa apoiar crianças e jovens com cancro ao nível pedagógico, consistindo no apoio escolar às crianças que, devido ao tratamento, não podem assistir às aulas.

¹⁰ Consiste num projeto que visa a partilha de experiências, onde os voluntários, em crianças, tiveram cancro, e onde os Campos de férias organizados constituem uma importante ferramenta na promoção e no sentimento de pertença e *empowerment* num grupo de doentes e ex-doentes.

¹¹ Diz respeito ao Serviço de Transplante de Medula Óssea, consistindo numa unidade de isolamento do IPO, onde a criança se encontram a aguardar por transplante ou por sua vez, a recuperar do mesmo.

¹² Refere-se a um projeto de intervenção em cuidados paliativos pediátricos, apoiando crianças e jovens com cancro, procurando uma resposta ativa para os problemas decorrentes da doença

repetidamente, sempre que necessário, constituiu um elemento relevante para a análise dos resultados que contemplam esta investigação. As gravações áudio possibilitam uma maior liberdade ao investigador, no sentido em que contêm a informação recolhida adquirindo uma importância no processo de análise interpretativa dos discursos. O próprio guião de entrevista foi estruturado de forma a reservar um espaço para as notas sinaléticas/interpretativas, permitindo a anotação de elementos considerados relevantes no decurso da entrevista, como referências ao local da sua realização, às suas expressões faciais e corporais dos entrevistados, que se mostraram relevantes aquando do seu discurso. Traduziu-se, da mesma forma, como vantagem já que permitiu anotações no final de cada entrevista, o que se revelou útil no processo de análise de informação.

Paralelamente, a transcrição integral e a edição das entrevistas, constituíram o passo seguinte, num processo que parece isento de qualquer problema de nível teórico e metodológico, mas, em certa medida, origina, uma construção artificial que define a passagem da oralidade à escrita (Kvale, 1996, p.163). De facto, a necessidade de editar as entrevistas ainda reforça mais esse carácter inerente a uma certa artificialidade, visto que proceder às correções dos elementos que dificultem de alguma forma a análise, nomeadamente, os erros de concordância entre o plural e o singular, enquanto exemplo, envolve decisões de quem está a transcrever. A forma que o texto transcrito assume o modo como este representa os discursos orais, tendo implícito que sejam sujeitos a uma interpretação por parte do investigador, e como tal as escolhas que são feitas refletem (in)conscientemente decisões morais e construções subjetivas (IDEM, *Ibidem*). Embora, a investigadora tente minimizar esse efeito, não alterando o sentido e significado original do que foi proferido por parte dos entrevistados.

Deste modo, as entrevistas e o seu conteúdo foram submetidos as duas técnicas de análise; primeiramente, uma análise categorial temática, permitindo sintetizar as informações obtidas, procedendo-se de seguida a uma análise crítica do discurso aos conteúdos e às categorias sugeridas no processo anterior e que se consideraram mais importantes para a prossecução dos objetivos desta investigação. As estratégias discursivas foram estudadas a partir de uma análise semântica da informação, incluindo expressões que mais elucidam as representações dos voluntários sobre a DOP. Apraz-nos, assim, considerar que a análise de conteúdo vai para além da mera descrição quantitativa, sendo que prima pela rutura face à intuição espontânea e pela interpretação qualitativa dos resultados manifestos e latentes após a sua inferência (Bardin, 2007,p.27). Neste domínio, a função heurística foi adotada no decorrer do trabalho, com o objetivo de captar os significados da DOP, através dos discursos dos

voluntários, procedendo-se a uma análise temática de onde foram destacados os temas que constituem os discursos analisados. Estabelecer uma relação entre a estrutura semântica das comunicações e os *habitus* pessoais e institucionais que são socio-historicamente enquadradas, assumindo-se como potenciais justificadores dos significados e como tal, das suas representações. De cada um dos voluntários entrevistados, tratou-se, portanto, de destacar os seus posicionamentos acerca da DOP e as imagens que lhe estão associadas, tendo como base os enunciados produzidos sobre a vivência na doença e as prescrições da medicina (IDEM, *Ibidem*). Empreendeu-se, neste sentido, uma análise categorial temática onde foram identificados *corpus* centrais da entrevista a analisar em profundidade e, com recurso à identificação e contagem das categorias (Guerra, 2006, p.83), adquirindo uma significância acrescida na consolidação dos resultados.

A análise empreendida neste projeto correspondeu a três fases, nomeadamente a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferência e a interpretação (Bardin, 2007, p.95). Na fase de pré-análise, pretendeu-se salientar os significados atribuídos ao cancro na criança, assumindo, por isso, como objetivos analíticos os de desvendar os argumentos que mais surgiam e que eram referidos para sustentar as características que definem o modelo biomédico, tendo em conta as prescrições sociais da medicina, bem como face à experiência na doença. De seguida, a fase de exploração do material que é caracterizada pelo processo de categorização e pela sua codificação. No que respeita à codificação, esta consiste no “recorte”, “agregação” e enumeração,” fomentando uma interpretação geral sobre o conteúdo, pelo que a categorização pode ser definida enquanto agrupamento de elementos que apresentem características similares (IDEM, *Ibidem*, p.97-111). Para a concretização da codificação, definiu-se como unidade de registo o tema central e como unidade de contexto a frase, procedendo-se ao recorte das comunicações em frases e à identificação dos temas/áreas presentes em cada uma delas. Foram, assim, agregadas frases referentes ao mesmo tema e, através da definição de um critério semântico, procurou-se traçar uma expressão geral para as caracterizar, fazendo-se representar o conteúdo dos discursos de forma sintética, tendo subjacente o princípio da homogeneidade e da fidelidade, assim como da produtividade (IDEM, *Ibidem*, p.112-114).

A este respeito, foram definidas um conjunto de categorias de análise¹³ que se encontram subdivididas por eixos de análise, que permitiram a agregação dos conteúdos presentes nos discursos, facilitando a sua interpretação.

¹³ Consultar anexo 3 correspondente ao protocolo/grelha de análise categorial temática, na página 111.

O primeiro eixo de análise é neste sentido pautado pela – *Descrição do Cancro* a que correspondem as seguintes categorias:

- Conceito de doença a nível biológico;
- Conceito de doença a nível cultural;
- Conceito estreito/amplo da DOP;
- Imagem sobre a DOP;

Face à categoria “conceito de doença a nível biológico” encontram-se agrupados os excertos que remetem para o domínio da medicina e que se encontram ligados ao diagnóstico e tratamento subjacentes à doença. O “conceito de doença a nível cultural” alude a um conjunto de frases que dizem respeito à forma como a doença é descrita e compreendida no quotidiano. Por sua vez, “conceito estreito/amplo da DOP” agrega um conjunto de excertos frásicos que remetem para uma definição por um lado da doença ao nível da criança (estreito) e por outro (amplo) enquanto fenómeno social. Assim, surgem frases onde é explicitado quais são as características inerentes à DOP, e consequentemente os tabus e preconceitos que a si podem estar associados, refletindo uma visão geral sobre o conhecimento da sociedade sobre esta enfermidade e onde corresponde a categoria “imagem da sociedade sobre a DOP”.

No que concerne ao segundo grande eixo de análise, este prende-se com a – *Descrição da vivência da doença por parte da criança e dos pais* correspondendo assim às seguintes dimensões:

- Elementos de cariz religioso sobre a DOP;
- Elementos de cariz cultural da DOP;
- Experiência na doença da criança/jovem;
- Experiência na doença por parte dos pais;
- Papel dos pais;

Neste sentido, “Elementos de cariz religioso da DOP” é a categoria que remete para a dimensão esotérica da doença, bem como para o próprio carácter divinizador que se encontra inerente à medicina, onde os entrevistados consideram legítimo esse posicionamento face à doença. A categoria “elementos de cariz cultural da DOP” contempla frases que traduzem a importância da rede de sociabilidades inerentes à criança doente, na qual a família e o seu posicionamento religioso e o meio onde se encontram inseridos formata o modo como a doença é apropriada e reproduzida. “Experiência na doença da criança/jovem” é a expressão geral que denomina a categoria que agrega frases que fazem referência às experiências da criança enquanto doente. Nuns casos, essa referência permite dar conta do posicionamento da

criança enquanto doente e enquanto membro da sociedade, aludindo por um lado às fragilidades físicas e por outro, às emocionais. Na categoria “experiência na doença por parte dos pais”, encontram-se agregadas frases que remetem para a sua vivência na doença, que vai para além do acompanhamento da criança, tendo subjacente as questões emocionais, familiares e laborais que se encontram associadas. O “papel dos pais” consiste numa dimensão que engloba frases onde o papel educacional e os efeitos que a doença provoca a esse nível, demonstram a fronteira ténue entre os preceitos associados à educação que devem ser mantidos e por outro, o receio de que na condição de doente e enquanto criança/jovem tudo deve ser desculpabilizado.

Um outro eixo de análise refere-se à – *Descrição da atuação da Medicina* ao que correspondem as seguintes categorias:

- Capacidades/limitações do médico;
- Papel do médico;
- Tratamentos;
- Relação do médico com o doente;
- Relação do médico com os pais;
- Relação dos médicos com os voluntários;

Enveredando pelos meandros da medicina, a categoria “capacidades/limitações do médico” que remetem para excertos discursivos tendo em conta o modo como lidam com a DOP tendo em linha de conta as fronteiras pessoal e profissional no contexto hospitalar. “O “papel do médico” é a categoria onde estão agregadas frases que aludem ao tratamento e ao modo de comunicação, consciencialização da doença por parte da criança/jovem, bem como prestar o devido esclarecimento sobre a doença. Esta dimensão impele ao posicionamento da medicina e do médico na contemporaneidade e face à DOP. A categoria “tratamentos” engloba, por um lado, a criança enquanto protagonista da doença a quem lhe é imputado o tratamento a realizar e o médico enquanto detentor do poder de decisão face aos procedimentos clínicos a empreender, aludindo à vivência biológica da doença, - quimioterapia, ou queda do cabelo, - por exemplo. Por outro lado, a “relação do médico com o doente”, agrega um conjunto de frases que descrevam o modo de comunicação entre o médico e a criança/jovem, tendo em conta a idade do doente, a sua consciência e conhecimento sobre a enfermidade.

A “relação do médico com os pais” consiste na categoria que contempla os excertos frásicos que remetem para as formas de comunicação existentes entre os pais das

crianças/jovens com cancro, tendo subjacente o prognóstico da doença, os tratamentos a aplicar e o acompanhamento do estado da doença – revelando a maior ou menos proximidade entre os pais e os médicos.

Por fim, um último eixo de análise é definido pela – *Associação e o voluntário – nos bastidores da doença* correspondendo às seguintes dimensões:

- Questões de trajetória individual do voluntário;
- Papel do voluntário;
- Posição da Acreditar no processo global de intervenção na doença;

Das “questões de trajetória individual do voluntário” fazem parte frases que dizem respeito ao período temporal de envolvimento dos entrevistados na área de voluntariado, as suas motivações que estiveram na base do envolvimento e a sua ligação (ou não) com a realidade da DOP. O mesmo acontece em relação à categoria “papel do voluntário” para os excertos discursivos que remetem para a relação entre o voluntário e a criança com cancro, desempenham um papel a nível pedagógico e lúdico e emocional na tentativa de minimizar os efeitos cancro a nível emocional. Relativamente à “posição da Acreditar no processo global de intervenção na doença” esta categoria remete para o posicionamento dos entrevistados face à atuação da associação no contexto hospitalar, bem como a sua relevância na articulação da relação entre a criança, os pais e os médicos, permitindo verificar se o modelo biomédico é reproduzido (ou não) por instituições de apoio ao doente.

Concluído todo este procedimento, tomou lugar a inferência e a interpretação/discussão de resultados, e onde se deu início ao processo de análise crítica do discurso. Este género de análise permite agregar os conteúdos presentes nas categorias de uma forma sistemática e que dizem respeito às definições sobre a doença oncológica pediátrica e ao lugar da medicina nas sociedades contemporâneas e às suas formas de prescrição e legitimação social. Os restantes conteúdos serão referidos contextualmente, à medida que, forem adquirindo relevância em termos analíticos. O recurso à técnica de análise crítica do discurso é parte integrante de um dos eixos teórico-analíticos adotados nesta pesquisa – a pós-estruturalista. Assumindo o pressuposto de que os discursos são socialmente emoldurados e que desempenham um papel preponderante na reprodução das próprias estruturas sociais e da forma de organização social, (Rojo, 2004, p.206), este tipo de análise permite conceber uma abordagem em torno dos discursos subjetivos que em paralelo são condicionam/produzem essas mesmas estruturas sociais (Machado, 2012, p.49).

Considerar o discurso é ter subjacente que “este é um meio não transparente e não neutral para descrever e analisar o mundo social” (Azevedo, 1998, p.17), pelo que ao tomá-lo

como fonte de informação principal, o objetivo será o de descortinar os seus meandros através do modo e da forma como os diversos assuntos foram proferidos, tendo em conta, a construção de conhecimento e na modelação dos esquemas e dos significados relativos aos fenómenos, que contribuem para a orientação das condutas individuais e coletivas. Em jeito de definição a análise crítica do discurso “consiste numa das correntes mais ativas da análise do discurso, na medida em que se (...) distingue sobretudo da maneira como concebe a tarefa do analista e por levar em consideração as implicações da própria análise” (Martin Rojo, 2001, cit. por Rojo, 2004, p.212).

Esta corrente adota uma visão tridimensional do discurso (IDEM, *Ibidem*) tendo subjacente a sua concetualização fundamentada e aplicada à análise dos discursos. O que implica considerar a sua análise de discurso a nível interno – o que é dito através dos enunciados emitidos e como – e externa – porque é que é dito e de uma determinada forma – a discursos selecionados para o efeito de modo a determinar os traços que se encontram inerentes a determinadas condições sociais de produção (Gregolin, 1995, p.18). Deste modo, “os discursos e até a própria tarefa do analista são considerados situados socialmente e lhes atribuímos um papel na (re)construção e reprodução recursiva e recorrente das estruturas e da organização social” (Rojo, 2004,p.206-207). As formulações discursivas daqueles que as enunciam encontram-se impregnadas de traços, nomeadamente de cariz normativo, valorativo e social que refletem os pressupostos intencionais que orientam o ato de enunciação pelo qual são (re)construídas as suas representações sobre o mundo social (IDEM, *Ibidem*, id). A assunção que daqui emerge prende-se com o facto de a construção das práticas discursivas, ser constituída a nível social, apresentando impactos a nível pessoal e institucional, (re)definindo as possibilidades de ação por parte dos atores sociais.

A análise crítica do discurso é considerada uma “prática tridimensional” (Martin Rojo & Whittaker, 1998, cit. por. Rojo, 2004), na medida em que consiste numa prática analítica, que opera, simultaneamente, em três níveis distintos: o discurso enquanto texto (nível textual), o discurso como prática discursiva situacional contextualizada (nível discursivo), e o discurso enquanto prática social que não só expressa ou reflete identidades, práticas, relações, como também as constitui e configura (nível social) (Iñiguez, 2004, p.119). Neste sentido, pretende-se dar conta da construção discursiva dos voluntários acerca da DOP, sendo que a nível textual atendeu-se a algumas categorias de palavras referidas nos enunciados emitidos como substantivos, verbos e adjetivos. Os termos foram surgindo isoladamente, fora do contexto frásico em que foram salientados, mas que em conjunto permitem construir uma imagem geral sobre o cancro num sentido mais lato e sobre a doença oncológica pediátrica.

Relativamente ao nível discursivo, os termos isolados foram incorporados nas frases das quais faziam parte, de forma a compreender o sentido geral do enunciado, tendo subjacente o seu potencial analítico. Assim, levou-se a cabo num primeiro momento, um processo interpretativo à camada manifesta no discurso, e num segundo tentou-se apreender os significados latentes, permitindo dar conta das dimensões referidas e com que intenção, reforçado pelo que não tinha sido dito, mas que se encontrava implícito (julgar, classificar, informar) (Machado, 2012, p. 50-51). Deste modo, voltamos “também para a análise das dinâmicas de negociação conversacional que os falantes realizam e procuramos descobrir em que eles produzem e reproduzem ou modificam o contexto (...) as interações nos serviços sociais são essencialmente assimétricas.” Esta assimetria é ainda maior quando os que demandam os serviços desconhecem o idioma veicular, os procedimentos normais, os usos quotidianos”(Rojo, 2004, p.214).

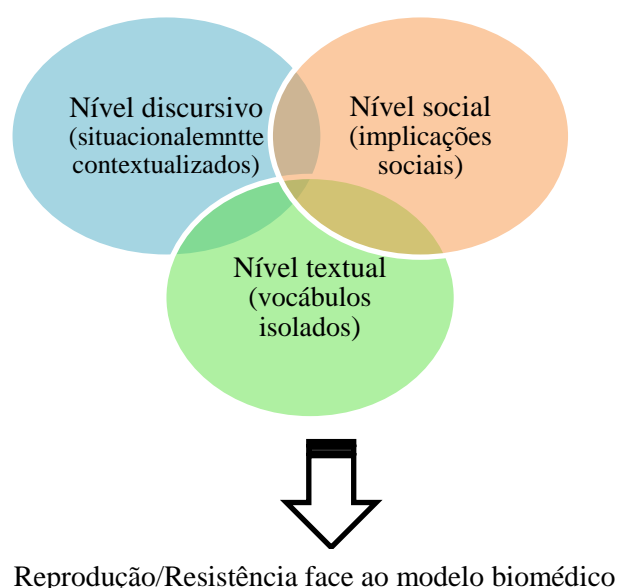
Por fim, ao nível social, aponta-se para a relação dialética que existe entre as estruturas e as relações sociais, que se por um lado, configuram o discurso, por outro são por ele influenciadas, consolidadas e questionadas. Trata-se, portanto, de uma prática social, com origem e efeitos sociais, e com uma dimensão reprodutiva e outra construtiva.” (Rojo, 2004, p.214-215) A este nível foram consideradas as construções discursivas dos entrevistados e as interpretações que delas foram extraídas com vista, a perceber que tipo de implicações sociais, se poderiam verificar: a reprodução do modelo biomédico por parte de instituições como é a Acreditar, onde a visão da/sobre a doença se circunscreve apenas às dimensões médicas, ou a resistência face ao modelo biomédico, onde associações como a Acreditar podem constituir aquilo que se designa de “atores satélite” do aparo biomédico e cuja visão sobre a doença engloba a dimensão médica, individual e social (ver Figura 1).

Para finalizar a descrição técnico-metodológica empreendida nesta pesquisa, refere-se ao uso de técnicas de análise documental clássicas. Socorrendo-nos de um procedimento que visa sintetizar os conteúdos dos documentos de modo a facilitar a utilização (Bardin, 2007), sendo que a análise foi aqui mobilizada sendo constituída por um corpus teóricos composto por: vinte e seis documentos emitidos pelos quatro *sites* em análise¹⁴ ao qual correspondem detalhadamente: oito livros de apoio à criança e aos pais da criança com cancro, nove newsletters, sete notícias, e duas publicações.

¹⁴ Os documentos em análise, foram retirados *online* de quatro sites que retratam as questões da Doença Oncológica pediátrica, nomeadamente: relativo à associação Acreditar <http://www.acreditar.org.pt/> ;relativo ao site do Portal da Informação Português de Oncologia Pediátrica (PIPOP) <http://www.pipop.info/> ; relativo ao site de Oncologia Pediátrica <http://www.oncologiapediatrica.org/> e por fim relativo à Liga Portuguesa Contra o Cancro <http://www.ligacontracancro.pt/>.

A análise das fontes documentais requereu ainda levar a cabo a análise de conteúdo de foro interpretativo, de onde se construiu um protocolo de análise ao qual corresponderam dimensões que possibilitaram abarcar as informações recolhidas, tendo sido elaborada uma síntese final usada em função da sua adequação. De salguardar, no entanto, que a investigadora é um agente mobilizador de instrumentos materiais e intelectuais, paralelamente representam ela própria uma dessas condições de pesquisa onde o seu habitus, ainda que de forma inconsciente, estará impregnado nas conclusões analíticas apresentadas (Bourdieu, 2002).

Figura 1. Esquema síntese dos procedimentos de análise crítica de discurso



Concomitantemente, o trajeto metodológico que se pretendeu mobilizar prendeu-se com a adoção de uma perspectiva construtivista e com recurso a um arcabouço metodológico consistente, pautado por uma abordagem qualitativa, interpretativa e compreensiva. Perceber como é que as representações mais leigas acerca da criança com cancro se apropriam dos discursos dominantes da Medicina, é o propósito central desta pesquisa. Inferiu-se sobre a forma como o discurso desses agentes veicula, ele próprio, cristaliza e reproduz um conjunto de representações sobre a oncologia pediátrica, que são subsidiárias do modelo biomédico. Pretendeu-se estabelecer a conexão entre o objeto de estudo e os objetivos a que esta investigação se propôs, tendo em vista abarcar as dimensões/indicadores inerentes à doença na criança e que se coadunam, por um lado, com as representações sobre a oncologia pediátrica que influem na construção dos lugares de definição, legitimação e prescrição dos

elementos ligados ao aparato biomédico, e por outro, os atores representantes dos doentes que contribuem para a reprodução ou resistência do modelo biomédico.

Apraz-nos assim, considerar, as narrativas e metáforas em torno da criança com cancro são “alimentadas”/influenciadas pelos discursos legitimados pela medicina, sobre a doença tanto no plano cultural como biológico, influenciando particularmente nos discursos sobre a oncologia pediátrica e as experiências dos indivíduos envolvidos. Em lateral, salienta-se ainda a dimensão inerente à divinização da medicina e do médico, numa tentativa de clarificação do próprio estatuto da medicina, e que no fundo quase se pode colocar nos termos daquilo que foi outrora o estatuto da religião. Por conseguinte, o nosso objetivo pauta-se pela compreensão das metáforas e das narrativas da doença oncológica pediátrica. Perceber como é que nestes discursos se reproduzem as representações sobre a oncologia pediátrica, nomeadamente, no que diz respeito à definição e prescrição de papéis e particularmente, a partir daquilo que é o discurso do modelo biomédico que se afirma de facto como o discurso dominante. Assim, pretende-se identificar elementos de reprodução, mas também de rutura, face ao modelo biomédico a partir dos discursos dos atores representantes dos doentes e seus familiares.

Toda esta dinâmica é ancorada num posicionamento teórico muito marcado pelos contributos de Deborah Lupton (2003), nomeadamente no que concerne às metáforas e narrativas da doença e pelas leituras de Mary Dixon-Woods; Young e Heney (2005), nomeadamente nas discussões sobre a experiência da criança na doença oncológica. Este modelo impele, assim, a uma concetualização que englobe todas as dimensões, tendo em vista a compreensão das narrativas e das metáforas em torno da doença oncológica pediátrica. Ao debruçarmo-nos sobre o posicionamento fenomenológico, na tentativa de apreender a subjetividade inerente à análise dos discursos normativos e da forma como são linguisticamente construídos e veiculados, somos compelidos para o uso de métodos e técnicas de investigação que permitem abarcar estas dimensões.

Compreender as metáforas e narrativas da doença oncológica, tendo subjacente a medicina como pano de fundo, e as instituições de apoio ao doente como alicerces que fomentam a construção das representações em torno desta patologia, tornando-se, assim, no argumento central. Este empreendimento construtivo detém um cariz dual ao influenciar, no sentido em que modela as representações, mas, simultaneamente, estas também podem ser modeladas (ou não) pelos atores leigos legítimos, as instituições de doentes. Neste sentido, apresenta-se o modelo concetual orientador (ver figura 2) deste projeto, enquanto roteiro de investigação.

2.2. Breve apontamento reflexivo do processo de investigação

Embora num ponto anterior deste trabalho já tenham sido fornecidos alguns apontamentos reflexivos no que respeita às perspetivas teóricas, metodológicas e epistemológicas mobilizadas, que neste momento se apresenta constitui uma assunção de uma postura de reflexão acerca da forma como os esquemas percetivos e os princípios geradores de representações da investigadora podem ter de algum modo configurado a direção da análise empreendida. Portanto, aproxima-se de dois tipos de reflexividade sugeridos por Finlay (2002), que se coadunam com a crítica social e o da desconstrução discursiva que remetem para o reconhecimento das dimensões macroestruturais que influem as perspetivas interpretativas mobilizadas. Requer-se, por parte do investigador, uma tentativa de se situar no espaço social do qual é oriundo e no qual se move, com vista a atenuar a sua influência (Hamdan, 2009, cit. por. Machado, 2012, p.54).

A produção de conhecimento científico pode ser assumida como atividade social, cultural e historicamente enraizada, refletindo a existência de disposições subjetivas. Para além de empreender um exercício reflexivo, afigura-se imprescindível que o investigador assuma um posicionamento sociológico claro de modo a configurar pistas analíticas finais (IDEM, *Ibidem*).

No entanto, dificuldades de outro nível emergiram no contexto de entrevista, pelo que a semi-diretividade exigiu um ajustamento adequado a cada um dos episódios intergeracionais, tendo em conta o ritmo e a cadência discursiva dos entrevistados, bem como as suas características pessoais e linguísticas. Revelou-se uma tarefa desafiante, especialmente nos casos em que os entrevistados assumiram uma postura de maior reserva, fornecendo discursos mais sintéticos. Mais que evidenciar as dimensões inerentes ao objeto de estudo, a área da sociologia da saúde reivindica a necessidade que o investigador se desprenda o máximo possível das suas emoções, tendo subjacente a carga simbólica que está implícita à DOP e ao efeito que a temática suscita nos entrevistados.

Por se tratar de um objeto de estudo sensível para os sujeitos, no processo de entrevista é necessário, por um lado, criar empatia com o entrevistado, mas por outro, lidar com episódios emotivos que decorreram ao longo da conversa, bem como *a posteriori* a análise dos discursos dos mesmo que refletiam essa mesma sensibilidade que define a DOP, constituindo-se um dos grandes desafios para investigador.

2.3 – Em síntese...

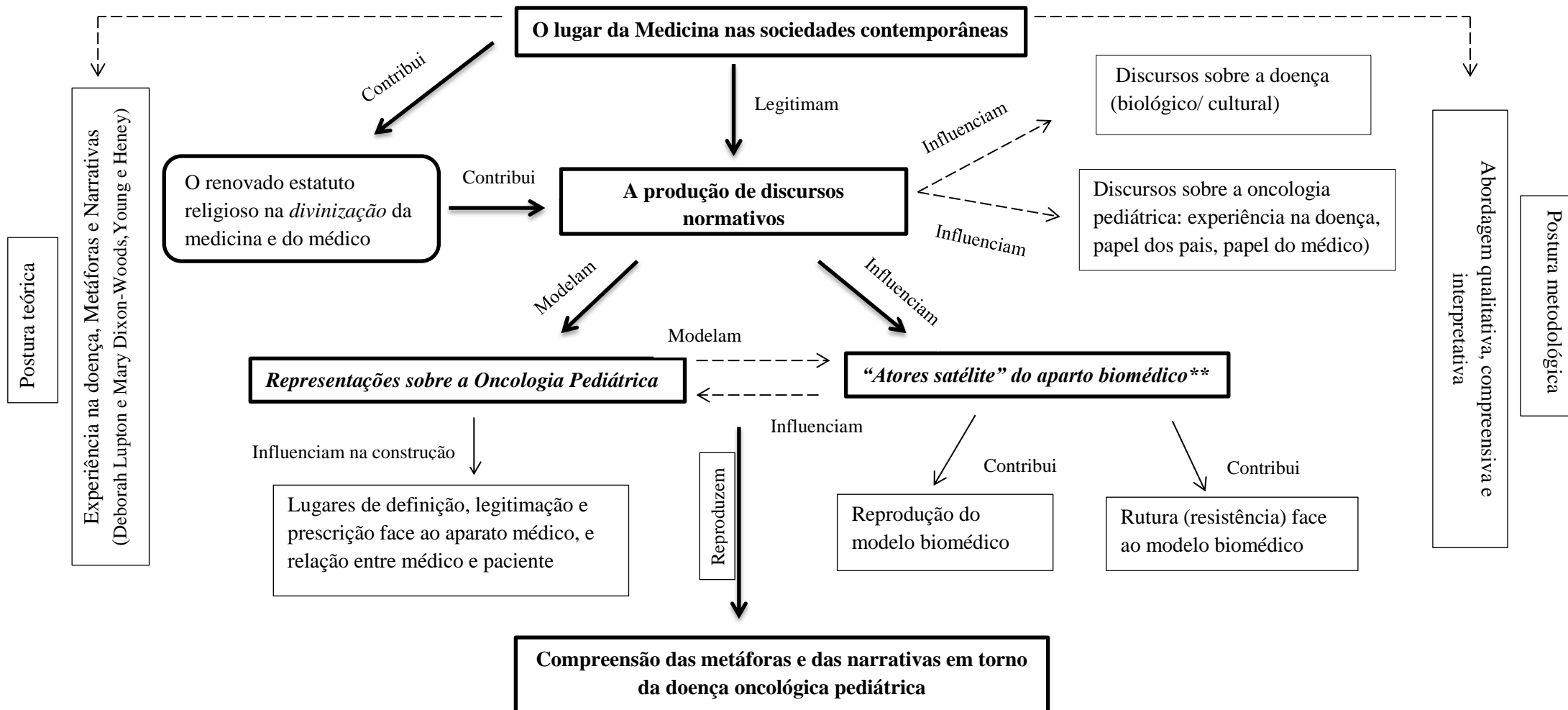
Compreender e captar as representações sobre a doença oncológica pediátrica, por um lado, e a experiência na doença por parte da criança e dos pais por outro, foi o que orientou este projeto de investigação. A postura fenomenológica e construtivista adotada requereu tentar perceber que dimensões se encontram inerentes a esta patologia, tendo subjacente o lugar da medicina na contemporaneidade, o posicionamento do médico e toda a envolvência que define o cancro pediátrico. A metodologia qualitativa apresentou-se neste âmbito como aquela que permitia aceder diretamente aos discursos subjetivos e emoldurados socialmente, tendo sido, por esse motivo, mobilizada na pesquisa. Esta abordagem implica o reconhecimento dos significados pelos voluntários nos seus discursos relativamente à DOP, bem como as condições de produção que estiveram na sua base (Plon, cit.por.Jodelet, 1993).

A entrevista semi-diretiva constitui a técnica de investigação principal, coadjuvada por técnicas de análise documental, pela análise categorial temática e pela análise crítica do discurso. A primeira, para a recolha da informação e as restantes para a análise e interpretação. Considerando os critérios éticos de consentimento informado, da confidencialidade, do anonimato e da revelação das consequências – ou da sua ausência – para os entrevistados (Kvale, 1996), foram realizadas nove entrevistas aos voluntários, dos quais sete são mulheres e dois são homens, que fazem voluntariado na associação Acreditar.

Neste projeto, privilegiam-se estes atores e os seus discursos, que apesar de não pertencerem à categoria de profissional de saúde, fazem parte daquilo que se designa como aparato biomédico visto que gravitam em torno do mesmo. Por estarem intimamente ligados à dinâmica hospitalar, ao ato de prestação de cuidados de saúde e particularmente próximos das crianças doentes e das suas famílias, possibilitam um contacto direto com o modelo biomédico, em representação de uma associação de apoio ao doente oncológico.

De que forma é que a construção das metáforas e das narrativas da doença no discurso dos atores de representação de doentes reproduz (ou não), as representações dominantes veiculadas pelo modelo biomédico em relação a papéis, a comportamentos, a lugares no processo de vivência e gestão da doença? Esta é a questão orientadora da pesquisa empreendida, á qual se pretende dar resposta no capítulo seguinte. Não sem assumir, de certo modo, que a análise, as conclusões e as interpretações avançadas refletem de forma mais ou menos implícita as características da investigadora e dos seus posicionamentos acerca do tema da pesquisa (Machado, 2012).

Figura 2. Modelo de Análise orientador do processo interpretativo sobre a produção de discursos e representações sobre a criança com cancro



** Instituições de apoio ao doente e aos seus familiares

Capítulo 3. Os rostos de uma doença: Os discursos sobre a criança com cancro

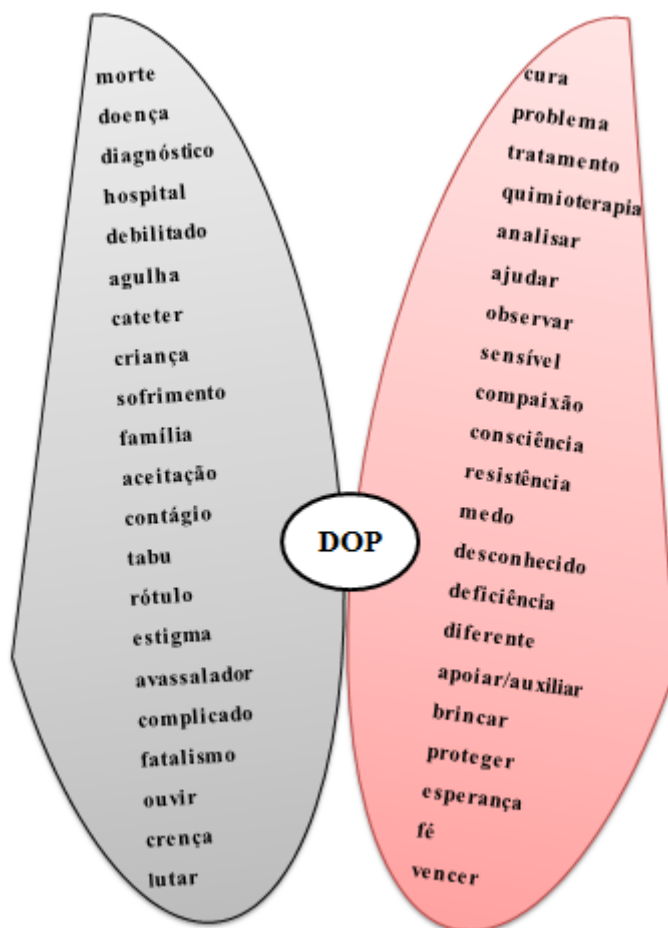
Dos processos analíticos a que foram submetidos os discursos dos voluntários da associação Acreditar, na vertente da análise crítica do discurso (Rojo, 2004), pode dizer-se que as representações acerca do cancro na criança são enquadradas pelas representações referentes ao cancro no sentido mais lato. Registou-se uma relação de circularidade entre ambas, tendo sido usados argumentos derivados de opiniões pessoais sobre esta perspetiva, ancoradas tendo em consideração a sua experiência no enquadramento da doença. A este processo argumentativo encontra-se inerente o *habitus* enquanto cronologia estruturada, na medida em que cada perspetiva é sustentada por perspetivas anteriores e, concomitantemente, possibilita a formulação das mesmas, num processo dinâmico, onde as disposições subjetivas são condicionadas pela realidade social (Bourdieu, 2002).

Argumentando, com base nos pressupostos normativamente enquadrados, que a DOP apresenta diferenças substanciais face ao cancro no seu sentido geral, o que implica um conjunto de representações que se lhe encontram associadas e que não se verificam nos mesmos moldes, quando se referem ao cancro nos adultos. Por sua vez, aludir à existência de uma forma normativa de representações dominantes sobre o modelo biomédico em relação a papéis, a comportamentos e a lugares no processo de vivência e gestão da doença, caracterizam a imagem que os voluntários detêm sobre o cancro na criança. De outro ângulo, recorrendo aos argumentos de Dixon-Woods, Young e Heney (2005) que consideram que a experiência na doença por parte das crianças e dos pais fomenta a construção social da imagem sobre a DOP, tendo subjacente os lugares de definição, legitimação e prescrição dos sentidos para a doença, das formas de ser doente e das modalidades de relacionamento com o próprio aparato biomédico.

A partir dos discursos dos voluntários, é possível inferir que as representações sobre o cancro na criança são produzidas tendo por base o conhecimento sobre a doença, a forma como esta é retratada, e os preconceitos e tabus que ainda se lhe encontram implícitos. Esta perspetiva é demonstrada através da mobilização discursiva, por parte dos entrevistados, de verbos e substantivos cujo significado remete de forma objetiva e simbolicamente para o reconhecimento da doença oncológica pediátrica enquanto processo individual, familiar e social, sendo (re)configurado pela sociedade. Por outro lado, as conceções e representações sociais sobre a doença e a cura não se reduzem aos discursos dos médicos e profissionais da área da saúde, tendo-se assistido ao longo dos últimos anos ao surgimento de uma nova abordagem que nos remete para os discursos sobre a saúde/doença do ponto de vista dos

usuários, ou seja do doente. Esta dimensão remete-nos para o espectro das subjetividades individuais, sugerindo-se deste modo, que a doença como o cancro e as suas representações sociais estejam intimamente ligadas e dependentes do tipo de sociedade em que são produzidas (Costa, 2012). Pela frequência e sinonímia que ainda adquire a inexorabilidade da morte, o cancro encontra-se emocionalmente próximo da sociedade, na medida em que “(...) é uma questão palpitante do momento atual, aquela que por toda a parte do mundo civilizado chama a atenção de todas as inteligências e se tornou na mira de todas as atividades do campo da Medicina” (Miguel Bombarda, 1907, cit. por. Costa, 2012, p.1). Mas, se por um lado, podemos considerar que a morte escapa ao discurso do saber, o mesmo já não se pode dizer em relação à doença em si.

Figura 3. Esquema semântico das representações dos voluntários acerca da DOP



Não obstante, é nos discursos dos voluntários que se verifica com alguma frequência a alusão a substantivos de cariz clínico como “morte”, “cura”, “doença”, “problema”, “diagnóstico”, “tratamento”, “hospital”, “quimioterapia”, “debilitado”, “agulha” ou “cateter” (ver Figura 3) o que remete para a familiarização com o discurso reproduzido pelo aparato

biomédico, refletindo de modo implícito a representação social do médico enquanto detentor monopolista dos conhecimentos necessários à realização de diagnósticos, à elaboração de prescrições e à aplicação de atos terapêuticos que, não raro, podem oferecer a *cura* (Areosa e Carapinheiro, 2008, p.90). Regista-se, comumente, entre os voluntários, o uso de termos que remetem para as representações de cariz social que refletem a experiência pessoal no contacto com a DOP, a sua herança advinda da sua rede de sociabilidades e a sua perceção sobre o conhecimento que a sociedade detém sobre esta doença, como “criança”, “sensível”, “família”, “consciência”, “aceitação”, “resistência”, “contágio”, “medo”, “tabu”, “desconhecido”, “rótulo”, “deficiência”, “estereótipo”, “estigma”, “avassalador”, “complicado”, “fatalismo” ou “diferente,” orientando assim a perspetiva para a imagem negativa associada ao cancro no seu sentido mais lato.

Concomitantemente, grande parte dos voluntários relaciona-se com as crianças no serviço de pediatria construindo o seu discurso por via do uso de verbos como “apoiar”, “auxiliar”, “ajudar”, “proteger”, “brincar”, “ouvir”, “lutar”, “vencer”, “analisar” ou “observar,” que traduzem o papel e o exercício do voluntariado orientando para a convergência dos elementos que caracterizam o ato de cuidar a criança. Entre os voluntários, é também comum o uso de termos que remetem mais para quadros psicoemocionais que aludem ao —“sofrimento”, “compaixão”, — do que para quadros clínicos. No entanto, a questão da religião constitui um elemento que se encontra ligado à doença e que é referido através de termos como “fé”, “crença” ou “esperança”, podendo considerar-se que existe uma associação direta entre a DOP e o posicionamento do doente que invoca dimensões esotéricas no que concerne, ao modo de retratar a doença dentro e fora do contexto hospitalar. Pode, talvez, dizer-se que os voluntários enquanto atores que gravitam em torno do aparato biomédico, permitem descrever a doença na criança e identificar quais são as dimensões que mais definem esta patologia através da construção social das representações, narrativas e metáforas, tendo em conta o papel dos pais e a relação com a estrutura hospitalar.

O *habitus* linguístico, enquanto parte do capital simbólico (Bourdieu, 1977) constitui uma expressão do *habitus* dos voluntários e da sua posição objetiva no campo da Medicina, tendo em conta os laivos que se verificam relativamente ao campo da Religião, constituindo um argumento explicativo que reflete a convergência de aspetos do foro clínico que são traduzidos socialmente através de referências religiosas. Apesar das prováveis homologias que se verificam, as regras que estruturam os campos também registam diferenças, potenciando processos de construção de princípios geradores de ações que potenciam as representações em torno da DOP. Importa salientar que o *habitus* incorporado reflete as

disposições por parte dos agentes que nele se movem apresenta, também, alguns traços semelhantes, o que acaba por permitir a captação de elementos discursivos convergentes ao fenómeno (IDEM, *Ibidem*).

Deste modo, as formulações discursivas dos voluntários face à DOP são semelhantes, revelando o seu posicionamento orientado para a tentativa de preenchimento de uma descontinuidade intencional face ao cancro nos adultos. Todos os entrevistados revelam, de forma mais ou menos implícita a visão negativa que esta patologia possui, face ao cancro na criança e ao cancro nos adultos. Demonstrando de forma ténue as diferenças entre ambos, o que sustenta o argumento que se assumiu nesta dissertação: o cancro na criança detém uma carga simbólica significativa perante a sociedade. Esta perspetiva reivindica a importância do papel da criança/adolescente, e a sua fragilidade física e emocional, disseminando as representações veiculadas por instituições de apoio ao doente oncológico sustentadas pelo modelo biomédico. Mas, se por um lado, a DOP parece apontar para uma perspetiva que contempla o lugar da Medicina nas sociedades contemporâneas e o posicionamento biológico face à doença, por outro, emerge o contributo dos voluntários e das instituições de apoio ao doente que acabam por propender para a possível reprodução do modelo biomédico, destacando a dimensão emocional no apoio aos pais e às crianças, embora esta seja subvalorizada pela Medicina.

O pressuposto biomédico que sustenta a conceção do cancro a nível biológico e cultural é reiterado pelos discursos dos entrevistados encontrando-se impregnado na imagem que os voluntários dispõem sobre a doença, constituindo uma forma de identificar e associar os diversos sintomas à doença, como também categorizar a mesma. O principal argumento mobilizado para definir o cancro num sentido mais lato é o de que: (i) “o problema oncológico [...] é aquela doença que vai andando, andando, andando [...], não é? Porque uma gripe todos têm, uma constipação, uma picada, um sarampo, são meia dúzia de dias, mas o problema oncológico, são meses [...] e demoram a passar [...]”. Eu acredito na investigação que está a avançar, mas de facto [...] ainda morre muita gente com cancro [...]” (E1V, 2014); (ii) [...] e pensar que há crianças que têm, e que há famílias que têm uma criança naquela situação [...] que todos pensamos que temos de lutar para que as coisas se resolvam.” (EIV, 2014); (iii) “Os adultos é que complicam mais a doença, porque nós temos a consciência [...]” (E2V, 2014). Esta perspetiva demonstra a conceção do cancro ancorada pela consciência das implicações físicas e emocionais que envolvem esta doença, onde a alusão ao termo “problema” para definir a doença, reflete o modo com a patologia tende a ser camuflada, na medida em que possui uma carga simbólica pesada. A luta contra o cancro apresenta-se como postulado da

doença oncológica, encontrando-se intimamente ligada a uma atitude positiva tendo em vista a recuperação (Lupton, 2003).

O aparato biomédico que sustenta a perspectiva orientada para a imagem da sociedade sobre o cancro refletida nos discursos retrata o pressuposto de que esta patologia está associada à morte, sendo constantemente referida por todos os entrevistados, demonstrando a importância deste elemento na definição da imagem sobre a DOP. De igual forma, encontra-se imbuída por uma carga simbólica negativa, materializada no quotidiano, revelando uma perspectiva fatalista sobre esta doença e que tendencialmente é reproduzida dentro e fora do aparato biomédico. Nas palavras dos entrevistados, para além da maior presença do termo “morte”, é comum o uso do advérbio “mas”, salientado a conotação negativa do termo cancro e o seu desfecho fatídico. Por outro lado, o uso frequente do verbo “é” parece funcionar como uma imposição de uma perspectiva que associa de modo sinónimo o cancro à morte. De salientar, no entanto, que nos discursos se verifica uma certa descontinuidade relativa à associação concetual do cancro à morte, em que para alguns essa ligação é direta, para outros, atualmente essa relação não revela a mesma intensidade, sendo que a este propósito alguns entrevistados consideram que:

”O cancro está associado ao contágio e á morte, é ligação direta. Porque em muitos casos é esse o desfecho, infelizmente”(E4V, 2014).

“ [...]as pessoas ainda não sabem muito sobre o cancro, isto é a minha opinião. O que sabem é que aquela pessoa tem cancro ok, vai morrer. Acho que na generalidade é isto que pensam, mas claro, que já há mais informações e principalmente as pessoas mais novas já estão mais informadas sobre a doença” (E3V, 2014).

“[...] encaram o cancro como morte ponto final” (E6V, 2014).

“Mas a imagem que ela tem [...], muitas vezes sente-se mal, porque a própria sociedade começa logo a castrar, começa logo a rotular [...]”(E2V, 2014).

“Mas ainda há uma visão negativa sobre o cancro [...] a qualquer pessoa ainda assusta [...]” (E5V, 2014).

“Ainda há pessoas que pensam que o cancro é contagioso e que pode-se pegar. Geralmente a pessoa associa muito o cancro a uma doença mortal e de grande sofrimento”(E9V, 2014).

“[...]já não vemos, não associamos o cancro à morte tão de imediato como [...] acontecia há uns anos atrás”(E1V, 2014).

“ Mas a palavra cancro eu acho que ainda causa [...] é avassaladora[...]”(E8V, 2014).

Esta argumentação é reforçada pelo poder das representações da medicina, da saúde e da doença (Lupton, 2003) que são veiculadas no quotidiano, pelo que o conhecimento que a sociedade em geral dispõe sobre esta patologia demonstra um conjunto de estereótipos e tabus mais ou menos implícitos, revelando um conhecimento pouco esclarecido. De acordo com os entrevistados, um desses tabus encontra-se ligado ao contágio da doença e aos efeitos que a proximidade pode provocar em indivíduos saudáveis, sendo referido frequentemente pelos mesmos, demonstrando a intensidade desta dimensão explicativa que é parte da definição da imagem da DOP: (i) “[...] e então falava-se que às vezes as pessoas tinham até receio de tocar numa pessoa com cancro, ou porque tinha medo que se transmitisse “[...] mas dizem que sim, que realmente que as pessoas primeiro, alarmavam-se um bocado, porque tem cancro[...]]” (EIV, 2014); (ii) “[...]porque há pessoas que se calhar pensam que se pega. Não gostam de se aproximar das pessoas com cancro, vêm uma pessoa com lencinho na cabeça e acham que se calhar é melhor não se aproximar porque pode pegar-se [...] principalmente nos meios mais pequenos” (E3V, 2014). Mas se o argumento da doença oncológica reflete uma visão estereotipada que implica considerar, por um lado, o conhecimento e a informação sobre esta patologia, por outro é retratada de forma fatalista e de certo modo regionalista, permitindo construir socialmente esta representação. Partindo de um estudo elaborado pela Sociedade Portuguesa de Oncologia, estima-se que em Portugal, mais de 70% dos inquiridos considera-se razoavelmente informado sobre as doenças oncológicas.¹⁵

Nesta mesma linha, os entrevistados inferem sobre a existência da imagem da morte e do contágio enquanto elementos caracterizadores da doença oncológica, recorrendo a exemplos advindos dos efeitos da doença para aludir à sua definição, pelo que a este respeito afirmam que: (i) “[...] ainda há essa imagem,[...] quer seja numa criança, quer seja num adulto. Nós se vímos uma pessoa que esteja a fazer 'químio,' a quem esteja a cair o cabelo, há pessoas que têm alguma relutância em cumprimentar a pessoa [...]” (E4V, 2014); (ii) “É que há uns anos atrás parece que ter cancro era assim um bocado...posto de lado, uma pessoa careca [...]. Agora não, pronto, já há tanta gente...e acho que ajudou muito, as pessoas famosas assumirem a doença, porque as pessoas ficaram mais sensíveis” (E5V, 2014). Considerando a dinâmica acumulativa do *habitus*, a sua construção com base nas suas

¹⁵ Dados recolhidos através de um estudo efetuado em 2011, pela Sociedade Portuguesa de Oncologia (SPO) sobre o grau de conhecimentos, perceções e comportamentos face às doenças oncológicas – Resultados nacionais. Disponível para consulta em: <http://www.oncologiapediatrica.org/>

disposições subjetivas, nas relações interpessoais e nas informações divulgadas pelos *mass media*, pode, talvez dizer-se que os discursos emitidos refletem as condições socioculturais que impelem ao conhecimento sobre o cancro num sentido geral. Apesar de todos os avanços na área da oncologia, não só ao nível da melhoria dos tratamentos, como também da taxa de sobrevivência, a verdade é que ainda hoje o diagnóstico do cancro é associado à eminência da morte, à impossibilidade de cura, à perda, à dor e ao sofrimento.

Na esteira de Bourdieu (1977, p.20) a produção linguística integra uma componente relativa à relação simbólica que é estabelecida entre os intervenientes na ação discursiva, alicerçada pelo seu posicionamento face ao mundo social e à sua experiência de voluntariado, visto que considerar apenas uma dimensão *per se* não permite a compreensão global sobre esta doença. Para além do que foi referido relativamente a esta patologia, existem alguns traços distintivos face à imagem sobre a DOP, aos quais são mobilizados discursivamente elementos que aludem ao papel da criança na sociedade contemporânea e à dimensão emocional que a esta se encontra associada. Destacando excertos discursivos dos entrevistados, verifica-se de modo transversal a todos os voluntários, a referência a quadros psicoemocionais – “compaixão”, “esperança” – que parecem indicar a preponderância para as disposições subjetivas adquiridas em contexto familiar, social e de certa forma religioso, enquadrados, por um lado, na conceção da criança e, por outro, nos efeitos desta patologia, revelando-se um elemento caracterizador da imagem da DOP. Para além da maior presença do termo “compaixão”, este precede de uma justificação, que por um lado alude à criança e à sua forma de estar na doença, e por outro reivindica de modo assertivo a sua supremacia – “há mais”,- face a um elemento negativo, – “preconceito”. A este respeito, Lupton (2003) considera que o discurso dominante que circunda o cancro nas sociedades modernas é a “esperança”, postulando assim, o “vencer” a batalha contra o cancro e a sua ligação à atitude positiva face à superação da doença, ao qual os voluntários se referem frequentemente por oposição ao termo preconceito que encerra em si uma visão negativa sobre esta doença. O cancro é considerado atualmente “(...) THE illness of our time” (Lupton, 2003, p.70), na medida em que se estabelece uma relação direta entre impacto da doença e o aparecimento de novos casos. Por outro lado, nas palavras de um dos voluntários, o recurso ao advérbio “mas” implica o enfatizar a perspetiva de que na sociedade os indivíduos “aceitam” a doença por ser na criança, e onde o termo “compaixão” emerge de modo frequente nos discursos como catalisador da aceitação do cancro na criança/jovem.

O que revela, de forma mais ou menos implícita, que a DOP, quando comparada com o cancro nos adultos, não detém o mesmo estatuto na balança social.

“Na criança com cancro eu acho que têm um sentimento de [...] de compaixão talvez, por ser um ser tão pequenino e estar já doente desta forma e se calhar o sentimento é diferente [...]. A esperança caracteriza a imagem que as pessoas têm da criança [...]”(E3V, 2014).

“Há mais compaixão do que preconceito em relação ao cancro. Eu acho que, a pessoa que tratou o cancro e que venceu o cancro, as pessoas encaram muito bem, encararam como uma pessoa lutadora, conseguiu [...]. Acho que há essa imagem, eu acho que sim, mesmo no cancro da criança. E que venceu e que conseguiu superar a doença. Mas de facto sabem que esta é a doença do século XXI, isto, cada vez mais há casos de cancro, não é?”(E7V, 2014).

“Mas na criança as pessoas aceitam, na criança a pessoa aceita, é uma criança[...]”(E2V, 2014).

“Mas eu acho que de uma forma muito geral, acho que as pessoas lidam com muita sensibilidade por ser a criança e por ser esse tipo de doença [...]”(E9V, 2014).

Como argumenta um dos voluntários relativamente à questão da sensibilidade – referida repetidamente pelos voluntários,- que se encontra subjacente à DOP e consequentemente enquanto dimensão social e cultural, concebe que (i) “[...] tudo o que seja criança, nós os portugueses somos muito sensíveis, não é? Pronto, há o sofrimento e o porquê de as crianças terem que passar por isso, porque são pequeninos e vão sofrer [...]”(E6V, 2014); “[...] nós sabemos o que são crianças com problemas oncológicos e sabemos o que isso pode implicar. A gente vê na televisão, vê na rua as crianças sem cabelo, vê e portanto, tudo o que diga respeito a uma criança que é um ser tão sensível, tão frágil [...] claro que, isso choca imenso, não é?” (E1V, 2014). Outro declara que face à DOP ainda “[...] há muito preconceito, mesmo a forma de lidar com as crianças, [...] há muitas pessoas que [...] temem que se tiverem em contacto com uma criança com cancro, que fiquem contagiadas. Isto é brutal, é violento [...]. É uma das imagens ou traços do cancro e da criança com cancro, porque é um coitadinho [...] vai fazer quimioterapia ‘ai coitadinho [...]’ Ai coitadinhos daqueles meninos que vão morrer todos” (E4V, 2014). Em síntese, “eu acho que a sociedade de um modo geral ainda tem medo da palavra [...]. E o fator desconhecimento é que cria exatamente esse temor que as pessoas têm” (E8V, 2014). O excerto do primeiro voluntário parece transmitir a mensagem de que no caso da criança é injusto o seu estatuto enquanto doente. A sua fragilidade define o seu estatuto perante a sociedade civil que não é alheia ao sofrimento.

De forma implícita, o entrevistado levanta a questão de que a doença na criança representa uma dupla exclusão, na medida em que, por um lado, deixou de ser saudável, por outro, é privada da aceder à sua vida normal, refletindo a sua vulnerabilidade (Dixon-Woods,

Young e Heney, 2005). Já os do segundo parecem traduzir a ideia de que a DOP está ligada ao contágio, revelando que esta patologia ainda é encarada como um tabu. A referência ao termo “coitadinho” impele à interpretação que sugere, por um lado, a fragilidade da criança e por outro, implicitamente, a imagem estigmatizante que se encontra impregnada na DOP, onde o diagnóstico e as repercussões advindas do tratamento a reforçam. Nestes três casos, passa igualmente a ideia de que o desconhecido adquire o estatuto que origina o medo, o tabu e o preconceito, o que, por sua vez, remete para um esquema cognitivo estruturado, entre a dimensão cultural e biológica da DOP.

Os discursos não podem ser compreendidos enquanto significantes, por si mesmos, quando descontextualizados de um modo de produção linguística inerentes às formas de funcionamento onde são produzidos (Bourdieu, 1977). O enquadramento dos discursos dos voluntários no discurso social e institucional que os representa permite, neste sentido, captar coexistência dinâmica de elementos que dizem respeito ao *habitus* pessoal e de um *habitus* contextual nas lógicas de construção dos discursos, possibilitando detetar de forma mais ou menos implícita os princípios geradores das representações sobre o cancro na criança, estruturadas em diversos campos – pessoal, contextual e social, principalmente. Exemplo disso são as posições dos entrevistados que fizeram voluntariado no serviço de pediatria do IPO e na ala do STMO e, como tal, representam uma associação de apoio ao doente oncológico, neste caso à criança e aos pais – Acreditar, - possibilitando a demonstração do seu posicionamento, tanto explícito, como implicitamente, sobre a prática do voluntariado e a construção das representações da DOP.

Atendendo aos discursos dos entrevistados, pode dizer-se que se registam diferentes dinâmicas entre esquemas de disposições subjetivas estruturadas (Machado, 2012) a partir da sua vivência pessoal, fora do contexto de voluntariado com crianças, e esquemas de disposições estruturadas, no seio institucional e pessoal, dando origem a três tipos de representações: (i) uma dinâmica discursiva que reflete uma divergência entre representações de cariz pessoal e as de cariz institucional – advindas da experiência de voluntariado, - veiculadas de forma controlada no seio hospitalar e transpostas oficialmente para a associação e da associação para o hospital, na medida em que esta detém regras e posicionamentos singulares; (ii) uma dinâmica discursiva que reflete a mesma divergência, sobrepondo-se a representação inerente à componente institucional do *habitus*; (iii) uma dinâmica discursiva onde se verificam a convergência entre os dois tipos de componentes.

A primeira dinâmica geradora de representações pessoais pode ser demonstrada pelas seguintes orações: “Mas é preciso ter um estofo mental e físico para lidar com a doença com

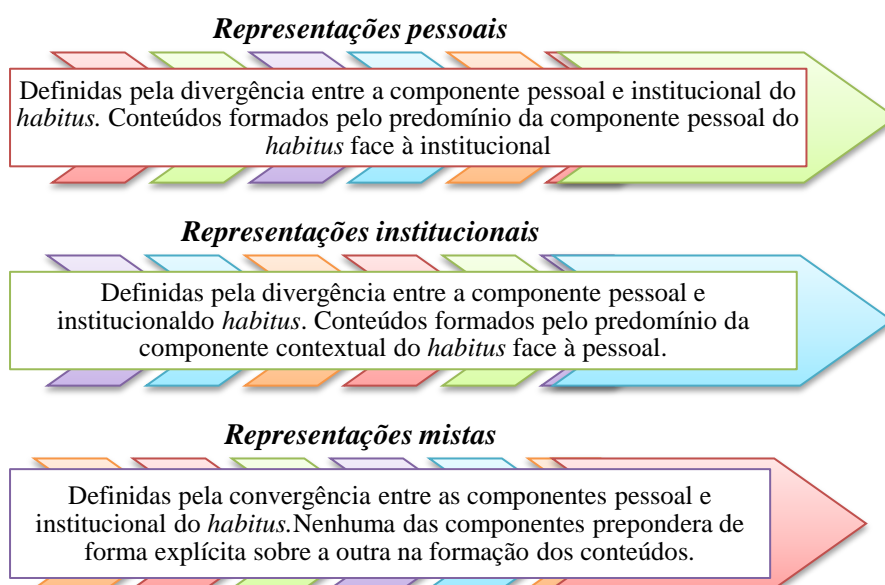
cancro” (E5V, 2014) e “Aquilo para mim foi uma coisa horrível, horrível, a pedir morfina à mãe, uma miúda de 7 anos, quer dizer foi assim uma coisa violentíssima, violentíssima” (E1V, 2014). Se a referência à carga emocional e física que implica lidar com a criança, constitui um argumento recorrente entre os voluntários para justificar a moldura que enquadra a DOP, referir-se ao “estofamento mental e físico” traduz, implicitamente, uma posição que determina criteriosamente que nem todos os indivíduos estão aptos a cuidar e lidar com a criança com cancro, reforçada pela ideia da “morfina” que traduz a dor, os efeitos e as consequências do mesmo. As características pessoais, emocionais, enformam um conjunto de disposições a partir da interiorização de um quadro valorativo e moral enquadrado pela DOP.

Por outro lado, segunda dinâmica, geradora de representações institucionais podem ser demonstradas pelas afirmações que consideram que “o nosso papel ali é só, estar com a criança, brincar com ela e entretê-la enquanto os pais estão fora. Eu no meu serviço [...], antes de entrar eu tenho que fazer a lavagem das mãos, desinfetar, tenho de usar uma bata, aliás eu nem sequer vou com a minha roupa, eu visto a roupa do hospital, depois ainda ponho uma bata por cima, não sei se é assim o termo correto, mas uso uma bata, uma máscara e uma touca e dentro do quarto tudo o que cair ao chão, eu tenho que desinfetar” (E3V, 2014), seguida da declaração que traduz uma posição contextual enformada de que “A nossa dádiva, o nosso altruísmo em conjunto, a nossa amizade, o apoio, o reconforto, os afetos que possamos dar, é outra parte que eu acredito que seja muito importante para a recuperação” (E2V, 2014). Evidencia a existência de um esquema percetivo que alude à experiência de voluntariado e ao seu papel face à criança e ao modo de esta estar na doença. A particularidade do STMO revela a exigência do tratamento clínico, onde a criança desenvolve uma imagem desfocada do voluntário, mas por outro, constrói uma relação emocional, acabando por reproduzir a representação da DOP enquanto doença que visa um acréscimo da dimensão emocional aliada à clínica, e onde o médico continua a ser o detentor do poder que pode contribuir para a remissão do cancro.

A terceira dinâmica, que dá conta das representações mistas, pode ser demonstrada pelo uso de enunciados discursivos que expressam um processo de mobilização de esquemas cognitivos, que refletem características pessoais e institucionais, com a particularidade de convergirem tanto a nível manifesto como latente. Exemplo disso é o que se verifica no primeiro processo representativo da componente contextual onde o entrevistado afirma que: “Nós vimos a evolução, quando o menino está com cabelo, quando está sem cabelo e acompanhamos [...]. Mas é como eu digo, no turno em que eu estou, eu rezo sempre para que as crianças estejam sempre bem-dispostas e que tenham tido alta” (E6V, 2014).

Exemplificativos do segundo processo representativo da componente pessoal, é o enunciado seguinte: (i) “Não sei se foi a minha própria experiência também. Sei que há dois fatores que é o sentido de proteção [...] parece um paradoxo, mas o sofrimento faz-nos ver o outro lado, e aquilo é instintivo, da minha parte é instintivo. Ok, eu sofri mas eu vou fazer de tudo para que tu não sofras [...]”; (ii) “A palavra-chave é a realização pessoal e sinto que estou a contribuir mas também pessoalmente sinto-me bem porque é uma forma de ser útil e de contribuir uma mais-valia para a qualidade de vida das crianças [...]” (E2V,2014). No que respeita ao nível manifesto, estes excertos expressam a associação concetual direta entre a recuperação da criança/e a forma de estar/fazer voluntariado, significado evidenciado pelo uso da expressão “eu rezo sempre”, “para que tu não sofras” e de termos “instintivo”, “sofrimento”, “proteção” e “útil”. Não obstante, a nível latente, o significado parece adquirir contornos que aludem, por um lado, ao discurso com traços religiosos, que permitem definir parte da experiência da doença na criança e onde o recurso a termos clínicos se misturam quase que inconscientemente por parte dos entrevistados. Ainda que os excertos citados consubstanciem a sintonia existente entre as componentes, não pode deixar de ser considerada a existência de uma relação dialética subtil entre o componente pessoal e a institucional – contexto de voluntariado,- e que integra disposições de cariz subjetivo, interferindo na atribuição de significado dos fenómenos espaço-temporalmente considerados.

Figura 4- Síntese da dinâmica das representações acerca da DOP



3.1. Entre o céu e a terra: A atuação da medicina na doença oncológica pediátrica

Enquanto estrutura que organiza as práticas sociais e as representações individuais em função das suas condições de produção, o *habitus* incorpora uma dinâmica de dilemas entre as disposições consolidadas em diferentes campos da arena social. Estes campos constituem eles próprios palco de acontecimentos, de discursos e de relações resultantes em processos de reprodução e resistência face ao modelo biomédico, derivados das lutas simbólicas entre os diversos agentes que neles se movem e que nos quais possuem quadros valorativos de referência que influem o seu posicionamento. É recorrente o uso de termos que traduzam o poder da medicina e o seu posicionamento nas sociedades contemporâneas. No que respeita ao papel do médico encontram-se associados termos como – “médico”, “medicina”, “doença”, “recuperação”, “lidarem”; “racional”, “resolver” – que aludem a uma visão favorável que fomenta a reprodução das características do modelo biomédico. Por outro lado, verifica-se a imagem de que o médico é como - “Deus”, “elite,” “superior”, “acima” e “pedestal”, demonstrando categoricamente que a medicina reproduz as prescrições normativas e valorativas acerca da doença na sua relação com a sociedade, detendo uma *aura* divinizadora que a igualiza a algo divino e transcendente. Do ponto de vista da relação entre o médico-paciente, os entrevistados consideram que ainda se verifica uma certa distância”; “barreira”, “vergonha”, “desconhecido” e onde a comunicação não pode ser um “monólogo”, onde o médico deve ser considerado um membro” da “sociedade¹⁶ como qualquer outro indivíduo. Especificamente, esse posicionamento é apreendido por parte dos discursos dos entrevistados tendo em consideração que o médico constitui o expoente máximo representante da medicina enquanto instância de regulação social, onde a submissão constitui uma característica transversal (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005).

Nas palavras de um dos entrevistados, “A medicina, sem dúvida, é uma mais-valia, é muito importante para a recuperação física e do tumor. Esta também pode ser uma forma de os médicos lidarem com a doença, sem dúvida. Porque da forma como eles agem, os profissionais, nota-se que é para aliviar um pouco aquele ambiente pesado [...]”(E3V, 2014). Quanto às condições de exercício da profissão médica, “também não é fácil para ele, porque ele não lida só com um, ele lida com muitas pessoas e eu acredito que às vezes tem de ser uma forma racional para conseguir ultrapassar resolver os problemas dos pacientes [...]. Mas é claro eles (médicos) também têm que se proteger, então na área da medicina lidam com situações difíceis todos os dias não é? O médico é um ser humano quer queiramos quer não, e

¹⁶ Consultar anexo 4 na página 113 para informações mais detalhadas.

é isso que também que paciente ou os pais têm também que muitas vezes, não querem aceitar a realidade não é?” (E2V, 2014). Estas afirmações convergem com o argumento de Lupton (2003), segundo o qual o médico que trabalha no hospital se descreve como aquele que está ‘on de the front line’, ou seja que está na linha da frente no combate à doença - aludindo ao discurso e à metáfora militar, - articulando as representações inerentes à medicina que são divulgadas pelos *mass media* e onde o recurso a este tipo de discurso converge na descrição das causas da doença refletindo as preocupações e as ansiedades da sociedade (idem, p.69). Um outro entrevistado, considera nesta mesma linha que ainda se verifica uma certa imagem fatalista relativa à doença, e onde a forma como o médico explana a situação ao doente, contribui para que este tire elações em virtude da representação que este possui sobre a patologia e sobre o próprio médico, visto que “[...] há treinadores de bancada e médicos de bancada também, [...]começa tudo a fazer o diagnóstico (...). ‘Ai, pronto, olhe se o médico disse poucas palavras é porque está muito mal e está para morrer [...]’.Se o médico falou muito é porque também é muito grave [...]. A pessoa foi a uma consulta ao hospital e já tem uma doença grave e vai morrer [...]. As salas de espera dos hospitais são muito agressivas, porque toda a gente tem uma história má [...]” (E4V, 2014).

Deste modo, o posicionamento do médico para com a doença requer otimismo, visto que, esta atitude auxilia no tratamento. A ele está associada ao discurso militar como liderança e autoridade, precisão, confiança, tendo envolta uma aura de controlo, na medida em que, o médico determina o protocolo inerente ao tratamento, sendo que empreender uma batalha contra a doença constitui uma preocupação do doente/soldado (IDEM, *Ibidem*, p.72). Os discursos dos entrevistados são pautados, em simultâneo, por aquilo que Goffman (2006) designa de quadros primários naturais e sociais que se definem enquanto quadros que constituem esquemas interpretativos mobilizados pelos indivíduos, com vista à atribuição de sentido às atividades em que estão envolvidos (cit. por. Machado, 2012, p.72). Denote-se, segundo o discurso deste voluntário, a existência de uma associação concetual inerente à divinização e transcendência da atuação médica à construção social da doença (Carapinheiro, 1986).

“[...] pela minha experiência, o médico é quase como um Deus, não tem que dizer tudo, não tem que explicar tudo, embora eu acho que isso mudou um bocadinho e não são todos iguais e tentar haver uma aproximação entre os pais e o médico[...]” para a mentalidade do português comum em geral, o médico é assim um ser, uma elite, um ser superior [...]”(E6V, 2014).

Aludindo ao estatuto social que o médico dispõe na contemporaneidade, onde o elitismo e a superioridade aparecem como marcas distintivas que definem o papel do médico, ainda

que o recurso ao advérbio “embora” traduza um carácter de dúvida, reivindicando a existência da permeabilidade de mudança. A comparação interna presente no discurso enfatiza a imagem do médico enquanto “Deus,” o que representa a personificação da medicina, social e culturalmente reproduzida através dos seus discursos socialmente legitimados. Desta forma, a alusão frequente à conceção do divino e do transcendente transportada para o domínio médico, definem o estatuto do modelo biomédico e da medicina, demarcando-se como uma dimensão explicativa da doença. Consequentemente indaga-se que a interpretação leiga da medicina é protagonizada, por um lado, pelo discurso religioso e esotérico, mas também por um discurso de natureza militar, reproduzidos na arena da saúde pública (Lupton, 2003, p.70).

Destacando os excertos discursivos dos entrevistados, verifica-se de forma intensa e transversal a referência à divinização da medicina e do médico – “ainda é um bocadinho pedestal”, que reforça a ideia de que esta realidade se verifica na atualidade, estando impregnada no domínio da doença,- enquanto detentor do saber e do hipotético poder de curar. Embora esta realidade, que enforma a medicina enquanto elemento divino, revele ainda que o seu posicionamento tem vindo a sofrer alterações, tendo subjacente as estruturas políticas, sociais e religiosas devidamente contextualizadas. Este posicionamento tem vindo a dar lugar, ainda que paulatinamente, a uma posição do médico mais equitativa, nos modos de tratamento, como também a nível da comunicação com os pacientes. Esta permeabilidade de mudança não significa a renovação do estatuto da medicina, pelo que esta se mantém enquanto instância divina, onde o modelo biomédico detém a legitimidade total para prescrever as formas de estar/ser na doença (Lupton, 2003).

“Acho que já não há o pedestal entre o médico e o doente, acho que esse pedestal já caiu à alguns anos, se bem que em Portugal ainda é um bocadinho pedestal. [...] Eu acho que cada vez mais o médico é um membro da sociedade que está ali a prestar serviços.” (E5V, 2014).

“[...]o médico é sempre um ser que está acima, o médico raramente está ao mesmo nível que a pessoa e como é um ser que está acima, não quer dizer que seja imposto pelo médico, muitas é a ideia que as próprias pessoas têm do médico que é o ‘senhor doutor’. E como está acima, o médico fala [...] e as pessoas que estão cá em baixo, não entendem e também não conseguem perguntar. Há ali uma barreira invisível que é criada muitas vezes pelas pessoas, pela imagem que têm de respeito e de ter o senhor doutor lá em cima, o senhor doutor é que sabe, o senhor doutor é que diz. Porque as pessoas sentem [...], vergonha ou talvez a incapacidade de manter um diálogo porque os termos usados são técnicos. Ou então calam-se e amedrontam-se e depois a doença cria uma dimensão muito maior porque há o desconhecido”(E4V, 2014).

Entre os voluntários, para além das referências que pautam a imagem do médico, o recurso ao advérbio “sempre” implica uma noção vitalícia do posicionamento da medicina e dos profissionais de saúde o que indica uma associação direta entre ambos, e como tal uma definição mais ampla da doença e do papel do médico. Neste sentido, o recurso à expressão “uma barreira invisível”, frequentemente referido pelos voluntários, representa de forma mais ou menos implícita a imagem que traduz a forma de comunicação existente na relação do médico com o paciente, devido, por um lado, ao modo como este se posiciona na interação, e por outro, como o paciente atua na relação, sendo por ele construída social e culturalmente. O domínio médico, a autoridade conferida pela profissão médica, é visto como um método desejável que permite a manutenção da distância social entre o médico e o paciente, possibilitando ao mesmo ter o controlo da interação servindo os interesses do paciente (Lupton, 2003,p.113). Apesar de os discursos dos entrevistados terem sido produzidos em torno de um tópico que não é consensual, ele próprio, com o ideário da medicina e do posicionamento do médico – revela a presença do tema de “elementos de cariz religioso” para argumentar a descrição do médico e das formas de este se relacionar com o paciente, neste caso a criança com cancro.

No reforço da argumentação anterior, atendendo à criança/ jovem com cancro, na sua relação com o médico, alude aos seguintes termos referidos pelos entrevistados que refletem, por um lado, um posicionamento que impele à forma de comunicação entre os intervenientes, aludindo a termos como - “mensagem”, “choque”, “tratamento”, “Quimioterapia”, “dúvidas”, “brincadeiras”, “ajuda”, “cuidado”, “explicar”, “comunicação”, “problematicamente”, sendo reforçada esta conceção, na medida em que, na relação médico-paciente como argumenta Dixon-Woods, Young e Heney (2005) que a submissão face ao regime médico imposto legitimamente à criança/jovem com cancro e aos seus familiares revela uma posição de subordinação perante as rotinas dos profissionais de saúde (idem, p.73). Para a criança estar no hospital constitui uma invasão da privacidade que é constantemente posta em causa pelos enfermeiros, sendo que neles “é depositada a função de os categorizar por serem eles os principais agentes de controlo social dos comportamentos dos doentes, na salvaguarda da disciplina hospitalar que permita normalizar as relações entre pessoal médico e doentes e permita anular todos os obstáculos ao livre exercício do trabalho médico” (Carapinheiro,1993,p.271). Neste sentido, verifica-se a existência de uma associação concetual entre o poder de atuação da medicina e o papel do doente, neste caso da criança e consequentemente nos pais, sendo que é neles que é depositada parte da tarefa de socializar a criança para a rotina da doença. Face a esta realidade, os entrevistados descrevem a rotina

diária da criança, na sua relação com o médico, onde “De repente a meio do dia tem que fazer uma mudança de cateter, quer dizer não é fácil, quer dizer é a mudança da criança saudável para a criança doente, tem de haver uma estratégia. [...] mas apercebo-me que os médicos e os enfermeiros têm esse cuidado, vão dizendo –“tens de fazer isto, tens de fazer aquilo” (E7V, 2014). A preocupação com a vertente comunicacional entre o médico e o paciente é destacada nos discursos dos voluntários quando estes se referem que “cabe também aos médicos quando estão a explicar alguma coisa [...] conseguem perceber se a pessoa [...] se a mensagem está a chegar o outro lado ou não. Porque quando a comunicação deixa de ser um diálogo e passa a ser um monólogo e, é uma doença que diz respeito a outra pessoa, é porque alguma coisa ali está a falhar [...] não é? Portanto, ficam muitas dúvidas na relação médico-utente” (E4V, 2014); “[...] acho que os profissionais tratam das criança com cancro, da mesma forma que tratam outro doente [...]” (E3V, 2014). No seguimento da mesma linha de raciocínio o entrevistado declara que, para ele quanto à relação do médico com a criança/jovem “eles (médicos) são seres humanos, portanto têm as mesmas emoções e [...] vivem também problemáticamente a situação das crianças [...]”(E2V, 2014).

Associando a identidade médica a uma identidade convergente, esta revela que a atenção dada à importância da comunicação neste domínio alia, por um lado, o *habitus* profissional e pessoal do médico que caracterizam a sua forma de atuar no contexto interativo da doença (Bourdieu, 1977). Assim, como nos adultos, as crianças necessitam de confiar nos profissionais de saúde, desenvolvendo uma relação de proximidade baseada na comunicação e na adequação do vocabulário, ainda que esta relação varie consoante os profissionais (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005, p.131). Esta perspetiva é comprovada pelo discurso de um dos voluntários que afirma que tudo depende da “[...] forma de abordar a criança, de falar sobre o porquê de ela estar ali no hospital [...].” Mas, ou seja esse sentimento de que os faz abstrair da doença, e mesmo aquelas brincadeiras que os médicos fazem ‘ah vem o enfermeiro e vou levar uma pica, que chatice’, não, porque o enfermeiro vai lá, mas também vai brincar com ele. Portanto, isso ajuda a que ele leve a pica mas de uma forma mais descontraída e não sofra tanto, que não esteja ali a pensar só na doença, ajudando-o a lidar melhor com a doença, para que a estadia no hospital não seja uma coisa negativa, ou tão negativa, porque ele esteve no hospital e conheceu muitas pessoas e divertiu-se enquanto esteve lá” (E3V, 2014).

Esta perspetiva alude por um lado à informação e à comunicação que se refletem na relação entre o médico e a criança com cancro, sugerindo que a importância desses

encontros/consultas com os profissionais de saúde são de extrema relevância para a criança¹⁷. Este processo não será alheio às referências mais ou menos explícitas face ao argumento de Dixon-Woods, Young e Heney (2005, p.130-131) que sustentam que o uso estratégico de padrões estende-se a quatro diferentes objetivos que crianças e jovens vêm no tipo de comunicação dos seus pais, nomeadamente: (i) facilitadores de comunicação entre os profissionais de saúde, como por exemplo a presença dos pais nas consultas, (ii) enquanto embaixadores que auxiliam no entendimento na comunicação; (iii) reflete-se no apoio emocional que os pais desempenham na doença dos seus filhos, e por fim (iv) consiste na clarificação de ideias e de termos que se encontrem implícitos à comunicação, permitindo que a criança assimile a informação que é proferida pelo médico (IDEM, *Ibidem*). Assim, a comunicação cria um espaço onde a criança/jovem, estabelece a relação com os profissionais de saúde, tendo em conta o seu diagnóstico, tratamento e prognóstico. Porventura, a comunicação entre os pais e os médicos deve constituir um auxílio, mas não uma barreira à relação entre médico-paciente, visto que a criança não deve sentir que existe uma barreira entre si e o médico. Outra possível barreira tem subjacente o estatuto social do médico e o poder central que ele detém na interação, pelo que, segundo o argumento Beresford e Sloper (2003), o estatuto médico pode constitui um inibidor à comunicação, em particular nos jovens adolescentes, visto que indubitavelmente consideram os médicos uma fonte de suporte (cit. por. IDEM, *Ibidem*, p.132).

Não obstante, assumir uma posição de proteção do interesse da criança e a sua recuperação, tendo em consideração a sua patologia, constituem um empreendimento moral (Friedson, 2008, cit. por. Machado, 2012), implicando a assunção do consílio de diversos intervenientes na DOP – profissionais de saúde, criança, pais e familiares, e voluntários. Concomitantemente, no que concerne à relação dos pais com os médicos, os discursos dos voluntários inferem sobre os termos “distância”, “direito”, “doença”, “sofrimento”, “igualitária”. Na esteira de Dixon - Woods, Young e Heney (2005), a relação entre os pais da criança com cancro e o médico inferem que os papéis e normas são negociados na interação médica, ainda que esta conceção vislumbre nos discursos dos voluntários, uma perspetiva paradoxal. Se, por um lado, revelam a existência de uma barreira na comunicação entre pais, familiares e a criança derivado do seu estatuto e da legitimidade conferida na prescrição das formas de estar na doença, ou a verificação de que o médico demonstra um posicionamento

¹⁷ Num pequeno estudo qualitativo, com cerca de 10 crianças e as suas famílias, verificou-se que as interações resultantes da consulta com os profissionais de saúde eram caracterizadas como sendo: curtas, fragmentadas e frequentemente interrompidas por adultos (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005).

igualitário, no qual se verificam três evidências que os voluntários revelam face à relação dos médicos com os pais: (i) “em Portugal mesmo assim há uma distância muito grande entre os médicos e os familiares e os pais [...]. Os pais que passem por uma situação de doença oncológica [dos filhos], acho que têm todo o direito de fazer todas as perguntas que querem e que devem fazer [...]” (E6V, 2014); (ii) “[...] os médicos, e eu tenho essa ideia da forma como eu tenho recolhido informação dos pais, o que eu me apercebo é que os médicos e a sua equipa está muito ligada à doença, à forma de tratar a doença, tudo relacionado com a doença” (E7V, 2014); (iii) “Daquilo que eu vejo no IPO, o âmbito é crianças com cancro [...] “quer dizer, não se evita dizer para não, para não aumentar o sofrimento, não. Dizem-se as coisas de uma forma muito [...] equilibrada, muito igualitária. Não demonstram superioridade [...]” (E8V, 2014).

Pode-se, neste sentido, inferir que, no caso particular da DOP, embora se verifique uma certa barreira comunicacional, esta se apresenta de forma diluída ao longo da interação, sendo que o próprio posicionamento dos pais, a sua apropriação da doença e o conhecimento que dispõe sobre a mesma influê a demarcação estatutária do médico por decalcamento, sendo evidenciado pela expressão “têm o direito de todas as perguntas”. Daqui decorre, todavia, que é necessária a verificação das evidências que refletem o posicionamento da medicina face à DOP, onde a renovação do estatuto de divinização da mesma se constata, onde a dimensão biológica e social se apresentam como características justificativas do apego a elementos de cariz religioso, onde a crença, a fé, a esperança, protagonizam o modo de lidar com a doença por parte dos pais e da criança. A permeabilidade da mudança no que respeita à posição do médico renova esse estatuto, onde este não se verifica de modo totalitário, embora que com uma menor intensidade quando se refere à DOP.

3.2. Ser criança com cancro: O caminho para a cura...

Em virtude do que até aqui foi dito, decorre que está presente nos discursos de todos os entrevistados, individual ou contextualmente considerados, a percepção de que a estrutura que organiza as suas práticas e as representações individuais em função das suas condições de produção constituem um elemento preformativo da *doxa*. (Machado, 2012). Esta aceção deriva dos seus posicionamentos onde o *habitus* incorpora dinâmicas que se imiscuem nos seus contextos de atuação, enquanto palco de tensões e dilemas que ocorrem em simultâneo com os processos de reprodução/resistência face ao modelo biomédico. Apraz-nos considerar, ainda, que a experiência na doença tem vindo a adquirir relevo, especialmente ao nível das

metáforas que a ela estão subjacentes. Constitui um elemento que, revertido para o discurso metafórico, visa concetualizar a articulação das suas próprias experiências. No contexto da doença, as metáforas permitem definir as suas sensações físicas como a dor e o sofrimento, através de expressões linguísticas (Lupton, 2003). Como tal, as atribuições de significado à DOP são feitas atendendo às disposições dos entrevistados em relação, por um lado, à experiência na doença por parte da criança e por outro, por parte dos pais. Falar da criança/jovem com cancro tem implícito uma carga simbólica que influi *a priori* as representações em torno da mesma, possibilitando a construção social que advém dessa mesma experiência refletida discursivamente através de proposições-chave que descrevem os efeitos do cancro e os seus impactos, tendo subjacente a relação que a mesma detém com os voluntários. Entender as experiências na doença requer uma compreensão sobre o contexto clínico ao qual está associado o diagnóstico, os tratamentos agressivos e o prognóstico. Nesta perspetiva, a posição que deriva da experiência na doença por parte da criança/jovem é caracterizada pelos entrevistados como sendo *dolorosa, circunstancial, consciente, chocante, isolada, desistente, agressiva, desesperante, punitiva, injusta, incompreendida*, por um lado, e por outro, *lutadora, transcendente, divina*¹⁸. Como demonstrado nas palavras dos entrevistados – grupo que partilha esta posição, face às implicações da doença a nível físico, tendo em conta o conhecimento que a criança dispõe sobre a doença “[...] estas crianças amadurecem também, muito mais cedo, por força das circunstâncias”. Mas ela sabia o que estávamos a dizer, tinha consciência” (E2V, 2014). Deste modo, “[...] são crianças que sentem a sua dor, quando física [...]”, mas que “[...] sabem tudo o que têm de fazer. Elas sabem que não podem meter os pés no chão, que têm de calçar os chinelos, se um brinquedo cair ao chão não podem voltar a pegar nele sem ser desinfetado antes. Portanto, esses procedimentos sabem todos [...]” (E3V, 2014). Assim, enquanto doentes, possuem consciência da doença - tendo em conta a idade, - pelo que se determina que o corpo a interpreta e exterioriza através de sinais e sintomas que se apresentam como um mapa para os médicos compreenderem (Lupton, 2003).

No entanto, genericamente falando, existem duas grandes fases que se encontram associadas ao tratamento, nomeadamente a remissão por indução e a manutenção da remissão. Enquanto que, o primeiro, representa um estado onde as células do cancro não são detetadas no corpo, o segundo refere-se à manutenção deste estado que pode durar meses ou até mesmo anos. A este respeito emerge o binómio saudável/enfermo que reclama o papel da criança na

¹⁸ Consultar anexo 5 na página 117 para informações mais detalhadas.

sociedade contemporânea em que supostamente “[...] as crianças têm de crescer saudáveis e brincar e estar na rua a brincar, a andar de bicicleta, jogar futebol e chegas ao hospital e vêes uma criança completamente carequinha, às vezes com tubos não é? Com sondas e tubos e a primeira impressão é um bocado chocante” (E3V, 2014), apresentando-se enquanto elemento chocante, traduzindo o seu *habitus* pessoal e institucional que está associado ao exercício do voluntariado.

Por outro lado, Bury’s (1982) considera que o impacto da experiência na doença nas relações sociais em particular tendo em conta a rede de sociabilidades e as suas atividades normais (cit. por. Dixon-Woods, Young e Heney, 2005). As crianças com cancro, devido a natureza do seu tratamento experienciam uma quebra nas relações, como é referido por este entrevistado que afirma que “ rotina das crianças que estão no STMO é uma rotina muito deprimente porque a criança está isolada, passa o dia isolada e passa a noite isolada [...] aquele bloco é uma espécie de *bunker*, ninguém anda ali com a roupa própria, não é? (E8V, 2014). Aludindo à metáfora militar para descrever um determinado bloco hospitalar, o que evidencia, a influência do discurso religioso e militar no discurso da medicina. Consequentemente, o hospital ou clínica edificam o mundo médico que é enformado por regras rígidas, por rotinas que são familiares ao doente. Constitui, no argumento de Lupton (2003) uma instituição que pode ser equiparada a uma prisão, onde os pacientes deixam de ter controlo sobre as suas atividades quotidianas, experienciando a doença nesse contexto. Representa o lugar onde convergem sentimentos de ansiedade, desespero, esperança, medo e castigo, onde a maioria dos indivíduos, doentes ou não, busca um elemento de referência que proclame a tentativa de salvação e da cura paradoxalmente, não deixa de ter a imagem que representa o sofrimento (Lupton, 2003). Pese embora o facto de o elemento esperança se verificar frequentemente, edificando a visão sobre o cancro na DOP. A preocupação com as características da criança a nível emocional, constituem um elemento transversal aos discursos dos entrevistados, sendo que a identidade inevitavelmente é afetada, o que implica uma renegociação da mesma.

De acordo com um estudo realizado sobre as narrativas do cancro, a experiência na doença produz efeitos ao nível da imagem que a criança tem sobre o corpo e isso reflete-se no posicionamento do entrevistado que considera que “[...] depende das idades, nas meninas custa-lhes muito cortar o cabelo e naquele serviço passado logo dois três dias rapam logo o cabelo e isso para as meninas acho que é complicado[...]. Depois uma pessoa diz ‘ai estás tão gira’. Sabe, é eles não têm espelhos [...]”. Mas é conforme as idades, mas nos rapazes dos 5 aos 8 anos são um bocado agressivos, às vezes até mal-educados, não gostam de estar ali, não

querem estar ali [...]“(E5V, 2014). Associando o termo normal a uma identidade dissidente provinda da sua vivência implica que a criança/jovem desenvolva estratégias para manter a “normal identity” e o adjetivo chocante sintetiza por um lado, uma representação da doença e por outro, o efeito que esta provoca na mesma (IDEM, *Ibidem*, p.65).

Numa análise à abordagem de Dixon-Woods, Young e Heney (2005) lidar com esta enfermidade coloca nos intervenientes – criança, pais, médicos e voluntários, - desafios que são pautados, ainda que em níveis diferentes, pelo medo e pela incerteza, que está implícita à vivência na doença. Esta é identificada enquanto elemento central, na medida em que há um sofrimento por antecipação, na medida em que, e principalmente nos mais jovens, existe receio da morte. A primeira consequência da imprevisibilidade da vida revela-se negativa a nível emocional, sendo que uma das estratégias que é possível mobilizar para se lidar com o cancro na criança, seja aludir a aspetos de normalização, que consistem na aproximação, o mais possível, das atividades que antecediam ao cancro. A criança, não possui a mesma autonomia que os adultos, sendo que a estratégia tem que ter em linha de conta a dimensão pedagógica que deve ser mantida no contexto, a fim de fomentar, por um lado, a esperança na recuperação e, por outro, mantendo as regras que outrora tinham sido estabelecidas antes do diagnóstico. Adotando esta perspetiva aos discursos recolhidos, é possível também dizer que o posicionamento dos médicos, e a relação que estes detêm com a criança, contribui para o maior ou menor grau de conhecimento sobre a doença e consequentemente a sua aceitação, revelando a consciência sobre a doença. Embora a questão “porquê eu? Porquê agora? esteja presente na vivência da doença por parte dos jovens em particular, que possuem uma maior consciência da enfermidade, sendo que para estes pacientes a manutenção do sentido e dos objetivos pessoais permite estabelecer a continuidade da aprendizagem, apesar da condição física, (Pierret, 2003) sendo que as crianças/jovens:

“[...] vão aceitando a doença, encaram a doença e lutam, porque querem ficar boas e colaboram bastante com os tratamentos“ (E9V,2014).

“Aceitar a doença, é muito revoltante, para os adolescentes que muitos deles já estão ali na idade do armário e vem uma bomba [...] e dizerem que tens uma doença, que pode matar até, não é? (E7V, 2014).

A alusão ao discurso militar representado através dos termos “luta” e “bomba” que impele ao vencer a batalha do cancro, constitui um elemento inerente às representações sobre o cancro (Lupton, 2003), dominando os discursos da medicina e neste caso específico, da

DOP (Seale, 2001). As dúvidas que a criança/jovem transmitem refletem por um lado, a sua inocência, mas por outro a consciência perante a doença e os seus efeitos. Desempenhando performativamente, algumas características que se encontram inerentes às imposições do modelo biomédico a que os doentes se subvertem, intersetando-se com os elementos de cariz religioso, implicando uma das formas de se relacionar com a doença. Esta subversão à doença representa para algumas crianças uma situação que “[...] passa sempre pela revolta de Deus não ter salvo, o porquê?”[...] Depois vão buscar forças até onde acham que não sabiam que tinham e encaram as coisas com mais naturalidade, com fé e com esperança no médico e de quem está a fazer o tratamento (E6V, 2014). Esta premissa revela a importância da religiosidade e da fé relativamente à doença associado ao diagnóstico e tratamento da DOP (IDEM, *Ibidem*). Esta dicotomia entre a aceitação e a revolta constituem um dos elementos que caracterizam esta doença, sendo refletidas de forma diferenciada tendo em conta as dimensões pessoais da criança/jovem.

A referência à religião e aos termos que a ela se encontram inerentes são, comumente referidos pelos entrevistados que recorrem ao discurso metafórico – subjacente à doença-, evidenciando a metáfora religiosa com vista a caracterizar o surgimento e recuperação da enfermidade. A este respeito, um dos voluntários considera que “[...] eles sabem que aquilo é um teste, uma provação, que aquilo não é a vida dos outros meninos, não é assim e não entendem porque é que estão a ser castigados daquela forma [...]” (E8V, 2014), pelo que vai de encontro à perspetiva de Sontag (1989) que argumenta que as metáforas militares que retratam o cancro, impelem a um sentido de castigo e culpa por parte do doente. Tradicionalmente, a autoridade da religião oferece a oportunidade de compreender a doença e a morte como elementos do divino (Seale, 2001). A recuperação da doença obedece a uma motivação pessoal por parte do doente e simultaneamente por parte do esforço dos médicos (IDEM, *Ibidem*). O discurso médico social e culturalmente instituído, em consonância com as exortações morais, têm vindo a reconhecer as potencialidades explicativas da religião enquanto alternativa de suporte comunicacional, emocional e espiritual, satisfatória perante a DOP (IDEM, *Ibidem*). Esta realidade é reproduzida nos discursos dos entrevistados, onde articulação entre o discurso médico e o religioso, se reproduzem numa simbiose (quase) perfeita que busca o entendimento da vivência da doença por parte da criança/jovem;

“[...]essa criança [...]ela queria telefonar para o céu, ela já se estava a preparar, porque ela pediu um telefone emprestado e perguntou: ‘Posso ligar para o céu?’ E a colega disse ‘podes. E ele mas não vale a pena, porque ninguém me vai ouvir’, Deus não me vai ouvir’ e a colega disse-lhe ‘não, Deus ouve toda a gente’ tu ligas e falas o que te apetecer’ [...]” (E6V, 2014).

“A família, os amigos, a própria religião, acho que isso, é muito importante. "Para a forma como ela vai reagir perante uma doença se ela conseguir ter esperança de que aquilo vai passar e que depois que vai resolver a sua vida, e que vai poder viver normalmente” (E2V, 2104).

“[...] ele começa aos gritos e a chorar e a dizer que está farto de estar ali, que quer morrer porque não aguenta mais[...].Quer dizer, como é que uma criança de 11 anos me diz que quer morrer porque está farta de estar ali? ‘Eu estou farto disto, eu estou aqui fechado, e eu quero ir embora e eu não posso [...] e a minha mãe não compreende o que eu sinto [...]”(E8V, 2014).

Considera-se que esta realidade é responsável por profundas alterações físicas, psicológicas, sendo o cancro uma doença com um grande impacto na dinâmica do indivíduo doente, na família e na própria sociedade. Associada a esta patologia encontra-se uma carga simbólica imbuída pela negatividade inerente à aceitação de um diagnóstico cancerígeno, abalando, naturalmente, todos os intervenientes, desde a criança, ao familiar, e onde paira a aura do sofrimento e da morte, como características eminentes (Santos e Figueiredo, 2013).

Para Bourdieu (1977), a palavra *per se*, só, não tem significado, pelo que a compreensão daquilo que transmite é apenas possível quando delimitada por um contexto situacional específico. Tendo em consideração as dimensões anteriormente referidas, atendendo aos enunciados dos entrevistados, verifica-se a existência de um conjunto de marcas discursivas explícitas que permitem assinalar as representações sobre a DOP, mas é de sublinhar, igualmente, a existência de outros elementos que operam a nível latente, cuja presença é de importância significativa na compreensão. Por exemplo “às vezes o perguntar: ‘eu vou morrer?’(E4V, 2014), a utilização da expressão “às vezes” remete para um acontecimento ocasional, refletindo que nem todas as crianças/jovens refletem a questão da morte. Do excerto a “tendência natural é estar fora e passear, ir para a escola, estar com amiguinhos e de repente vê-se ali isolada num quarto em que não pode abrir janelas, os pais, só vê os pais com bata, com máscara e com a touca [...].É um processo difícil [...]. A criança [...] está ali naquele mundinho e vê as coisas muito fáceis, quer brincar, tem os pais [...]” (E7V, 2014), remetendo para os impactos que operam advindos da doença, podendo ser definidos ao nível escolar e identitário, visto que no decorrer do tratamento a infância é condicionada, sendo que se verifica uma *dupla exclusão*, na medida em que se por um lado a criança no plano da saúde a criança passa de um estado saudável para um estado de enfermidade, por outro, um certo “roubo” identitário que lhe exige um conjunto de comportamentos que não se coadunam com o que está definido socialmente.

Outro dos impactos que é evidenciado pelos entrevistados visa o nível educacional, visto que a doença implica uma série de tratamentos onde a “questão da educação vai ter que

ser no hospital, já que não pode ir às aulas [...]” (E3V, 2014), onde a expressão “ter [que]” traduz uma certa imposição da nova realidade escolar. Alguns entrevistados convergem com a posição de que a experiência na doença reflete-se a nível familiar onde a incerteza acompanha todo o processo, pelo que declaram que “[...] algumas crianças têm muito mais força do que os próprios pais, porque os pais têm mais receio, não é? Morre, não morre, acontece, não acontece? O porquê? (E6V, 2014), ainda que se verifiquem situações em que as crianças/jovens perguntam ‘eu vou morrer?’ E ‘perguntam mas quando?’ ‘Ainda tenho tempo de fazer isto ou aquilo?’ Às vezes é mais essa preocupação, porque elas sabem o que vai acontecer [...]”(E4V, 2014). Neste sentido, “não sabem tudo sobre a doença, mas sabem que é uma doença má e sabem em muitos casos que é uma doença que lhes vai tirar a vida a curto ou a médio tempo” (E4V, 2014) reiterando uma visão fatalista da doença, que é justificada pelas inquietações da criança enquanto doente, apropriando-se do seu papel, detendo uma conceção generalizada sobre a DOP e sobre as suas implicações. De salientar que os posicionamentos dos entrevistados nem sempre coincidem na mesma linha, revelando as características que definem o *habitus* de cada um (Bourdieu, 1977), como é referido pelo seguinte entrevistado, onde este considera que as crianças “estão ali a brincar com os cateteres, mesmo com o soro e tudo, elas divertem-se e dão-nos mais força muitas vezes do que nós a elas, porque elas são espontâneas” (E2V, 2014). Toda esta dinâmica discursiva, onde as inquietações por parte da criança se refletem no seu posicionamento face à doença e na relação com os pais, revelando a necessidade do modelo biomédico ter em linha de conta as dimensões emocionais por parte da criança e em conformidade com o impacto da doença nos pais, aludindo o cuidar à tentativa de normalização da rotina, que é colocada em causa pela enfermidade (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005).

Por outro lado, vários voluntários entrevistados convergem na posição que define a sua relação com a criança/jovem declarando que “[...] eu quando lido com as crianças, , mas eu vou abstrair-me de que ela tem cancro, e então vou proporcionar uma festa como se fosse uma situação normal . E para me relacionar com os pais, e os pais por sua vez, tirarem um pedacinho de mim para também elevar a sua fé, e assim dar um bocadinho uns aos outros, e por isso essa parte afetiva dará a sua força à criança, porque a criança não tem o conceito religioso que tem o adolescente (E2V, 2014). A utilização da conjunção subordinada condicional “se” seguida do verbo no pretérito do conjuntivo “fosse” parecem transmitir a ideia de que a possibilidade de a criança recuperar da doença rapidamente, é uma hipótese que dificilmente será concretizada. Não obstante, se disserem à criança que a cura foi uma grande conquista, isso pode ter um efeito positivo e ela pode olhar para a doença como tendo sido

uma experiência positiva, ‘eu consegui ultrapassar a doença, eu consegui ultrapassar este obstáculo’ (E9V, 2014). Enquanto desabafo, um dos entrevistados considera que “nós temos que saber lidar com a situação, não é fácil, mas temos de saber lidar”[...] (E4V, 2014), visto que o “[...] próprio ambiente é emocional,[...]”(E6V, 2014), remetendo para a unidade hospitalar enquanto lugar que protagoniza a experiência/vivência na doença e de onde são reproduzidas as dimensões inerentes ao modelo biomédico. Esta perspectiva reflete o posicionamento do voluntariado no hospital onde a relação entre a criança e o voluntário é definida enquanto positiva, sensata, otimista e amigável, salvaguardando o apego emocional entre ambos os intervenientes.

3.3. Experienciando a doença dos filhos: Os danos colaterais da DOP

Complementarmente ao que até aqui tem sido referido é possível evidenciar que os pais vivem a doença dos filhos (Dixon-Woods, Young e Heney, 2005), sendo salientado assertivamente nos discursos dos voluntários. Este constitui um dos elementos centrais da experiência na doença por parte da criança, podendo dizer-se que é mesmo indissociável do mesmo. A este respeito, define-se a experiência dos pais perante a doença cancerígena na criança/jovem enquanto vivência *lutadora, centralizada, (des)orientadora, dramática, emocional, heroica, angustiante, sofredora e revoltante*¹⁹. Esta realidade verifica-se a este nível, embora no caso do seu papel enquanto pais o impacto da enfermidade é constatado ao nível *familiar, educacional, laboral, comportamental, (des)estrutural e conflituoso*. Como demonstrado nas palavras de alguns dos voluntários entrevistados que partilham a posição de que os pais vivem a experiência na doença, nomeadamente: (i) “Era lutadora[...].Vive, [...] para a criança [...] naquela fase.” (E1V, 2014); (ii) “Eu acho que vivem bastante, aliás eu costumo dizer que os pais vivem mais a doença do que a própria criança (...). Porque as crianças [...], sabem que estão doentes, mas muitas vezes não sabem a gravidade que têm da situação. Os pais sabem tudo, lá está, eles sabem o que pode acontecer, sabem que podem ficar [bem] e acho que acreditam nisso, [...] mas também têm aquele receio de que não corra bem” (E3V, 2014); (iii) “[...] em relação aquilo que se passa com a criança, são muito instruídas, isto é, vão pesquisar, procuram saber, sabem o nome da medicação que a criança está a fazer, sabem quais são os efeitos secundários [...]” (E8V, 2014). Pode definir-se que a experiência na doença por parte dos pais constitui [...] um desgaste psicológico, emocional e físico muito grande, por isso considero os pais uns heróis, [...] ainda mais se o sentido de

¹⁹ Consultar o anexo 6 na página 120 para informações mais detalhadas.

culpabilização” (E2V, 2014). Apraz-nos considerar que, a culpabilização aparece como resultado dos esforços dos pais, no processo de tratamento da doença, sendo considerada uma fraqueza (Young, Dixon-Woods e Heney [a], 2002) na medida em que “[...] a revolta é algo que vai acontecendo, por parte dos dois, porque é evidente que é um choque (...). É evidente que o pai [...] porquê o meu filho?” (E2V, 2014). A DOP pela carga simbólica que reflete insiste na manutenção da imagem negativa, onde os impactos se imiscuem no quotidiano dos pais, que alteram a sua vivência em prol da doença. Não obstante, a criança é compreendida enquanto *as natural innocents* (Idem, *Ibidem*), destacando-se o seu estatuto nas sociedades contemporâneas e o caráter sensível e frágil que lhes está associado. Contudo, o cancro no sentido mais lato constitui uma patologia que é definida culturalmente como estando associada à morte.

Esta perspetiva remete para a apropriação da doença por parte dos pais da criança/jovem com cancro, sendo este elemento referido frequentemente nos discursos dos voluntários, ainda que depositem no médico uma crença total, considerando que o apoio emocional é fulcral para o processo de recuperação da DOP. No seguimento da linha de raciocínio, e verificando a transversalidade no que respeita ao posicionamento face a esta dimensão, e onde a DOP produz efeitos ao nível da conjugalidade, sendo que a este nível alguns dos entrevistados declaram que “[...] há início da comunicação da doença, há a negação, há a revolta e há situações em que se vê nitidamente que se uma família já está desestruturada [...] com uma situação destas de cancro numa criança, ou se unem e ficam mais fortes, ou então quebra ali e acabou, não há hipótese” (E4V, 2014); “[...] aliás muitas vezes até o próprio casal começa a ter conflitos e tudo, quer dizer, aquilo é uma bomba. Vão para ali para o IPO, 24 horas principalmente as mães, não é? 24 sob 24 horas ali com o filho, a vida pessoal deixa de... quer dizer amigos, família, [...] é tudo para o filho, as atenções viradas para o filho. Vivem, vivem a doença dos filhos completamente, não tenho a mínima dúvida, tudo deixa de fazer sentido naquele momento” (E7V, 2014).

Neste sentido, e socorrendo-nos da argumentação de Dixon-Woods, Young e Heney (2005), é possível afirmar que os pais, nesta fase das suas vidas, *passage through crisis* (idem, p.97). Assim, e tendo em linha de conta as abordagens racionalistas sobre esta premissa, considera-se que esta vivência é definida enquanto fase complicada e difícil que *a posteriori* resulta na renegociação e/ou construção de uma nova identidade que tem implícito novas responsabilidades e novos papéis. Como é possível constatar no discurso de um dos voluntários que salienta que a experiência na doença “É avassaladora. Mas depois vão buscar forças, não sabemos onde e eles próprios também não sabem onde para dar assistência

possível ao filho ou à filha, vivem para eles naquele momento. Eu acho que os pais que estão ali com as crianças orientam a vida deles para aquele filho, para aquela situação e portanto, acho que eles vivem completamente a doença da criança” (E8V, 2014). Consequentemente, a nova identidade que emerge é reflexivamente construída com base na experiência da realidade hospitalar, sendo prescrito culturalmente que cabe à mãe, por norma abdicar do trabalho em prol da criança como nos demonstra alguns dos voluntários (i) “Normalmente é a mãe que deixa de trabalhar, também há pais que deixam mas é raríssimo. A maior parte das mães quer estar ali o tempo todo (...), sempre com pequeninos ou grandes, porque aquele é um serviço que tem que estar sempre um pai ou uma mãe, não dá para criança estar sozinha, porque apitam as máquinas, porque se tem que chamar a enfermeira para dar a medicação” (E5V, 2014); (ii) “Quando a bomba cai, tudo passa a ser [...] principalmente as mães, e portanto, passam a viver para doença do filho, tudo faz sentido para a doença do filho, [...] eles passam 24 sob 24 horas, querem falar com os médicos e com os enfermeiros, não querem sair da beira dos filhos, principalmente se forem mais pequeninos” (E7V, 2014). Consequentemente, durante o tratamento e o período em que a criança/jovem se encontra no hospital a mãe está permanentemente no hospital (Young [b], *et.al*, 2002).

De facto, ter um filho com cancro, requer um complexo esforço por parte da mãe – salvo exceção em que é o pai o cuidador,- onde o seu papel envolve dimensões como cuidar, obrigações e responsabilidades ao nível físico e emocional de modo a garantir a qualidade de vida da criança/jovem, bem como conforto, de forma a amenizar o possível trauma que o contexto hospital possa provocar no enfermo (idem,p.1838). Ao papel dos pais, mais intensificado na mãe, as obrigações que estão associadas são social e culturalmente construídas. Neste sentido, os pais não têm uma estratégia definida, no que se refere ao cuidar, apenas vivenciam dia-após-dia as rotinas e as práticas associadas aos tratamentos, incluindo o suporte face ao acompanhamento médico, pelo que neste domínio um dos entrevistados infere que “as crianças passam [...] uma alegria na mesma [...]. Os pais numa situação principalmente do IPO e situações complicadas de oncologia, lidarem com a situação sozinhos, eu acho que é uma coisa muito [...] pesada, horrível de suportar” (E6V, 2014). Este posicionamento é sustentado pela experiência e o seu papel, na explicação da DOP, permitindo uma compreensão da doença por parte de quem não está doente, mas que vivencia como se estivesse. Esta apropriação da doença é visível nos discursos de um dos entrevistados que nos descreve que:

“Cada pai tem que vestir a farda hospitalar como nós (voluntários), depois temos que nos desinfetar, fazer aqueles procedimentos todos, depois ainda temos mais uma bata, mais uma máscara pelos olhos e os pais muitas vezes estão ali 24 horas, e não têm o apoio do cônjuge, ou porque têm outros filhos, ou porque moram longe e estão 24h sobre 24 horas [...].E então e aqueles que estão lá 24 horas sob 24 horas deixam de ver um bocadinho o mundo, porque estão lá constantemente” (E5V, 2014).

“Os pais [...] quando entram no hospital, aquilo é uma mudança de 360º graus na vida deles, de repente tudo deixa de fazer sentido. Portanto, o que eu acho é que quando os pais, recebem a notícia tudo muda, tudo, a forma de encarar a vida, tudo deixa de fazer sentido naquele momento, principalmente a mãe [...] tudo foi abaixo, só o filho é que interessa, só a doença do filho, só o que é que vai acontecer, [...] como é que eu vou conseguir aguentar, será que ele vai morrer? (E7V, 2014).

Socialmente posicionados, enquanto “guardiões da criança” na sua experiência, são incumbidos de cuidar e proteger a criança, “[...]pelo que primeira notícia deve ser um desespero e um embate muito forte, ter a notícia de que realmente uma criança precisa de tratamento oncológico, vai passar por tratamentos difíceis e ‘químio’. Mas que ficam muito sensíveis, muito fragilizados, muito em baixo, só que não passam para as crianças” (E6V, 2014). Este argumento é reforçado pelo medo e pela incerteza que estão associados à DOP, tendo em conta o conceito de sobrevivência, inerente às metáforas na doença (Drew’s, 2003, cit. por. Dixon-Woods, Young e Heney, 2005, p.92), onde o sofrimento, o receio e a angústia pautam a descrição da sua experiência na doença, e onde no qual é intensificado pela expressão “mudança de 360 graus” que alude precisamente às alterações a vários níveis, desde o emocional, educacional, relacional e familiar. O rompimento biográfico, como salientam os autores (idem) um dos mais importantes impactos que se operam na vida da criança, refere-se ao nível educacional, como nos declara um dos voluntários “Não demonstram aquilo que sentem e se tiverem eu dizer ‘tens de comer’ e se tiverem de ralar, ralham exercem o seu papel independentemente da doença [...].Até porque às vezes têm de os forçar a comer porque eles não querem, [...] é como uma criança normal. Uma criança sabe que tem ali uma família, ajuda muito são mais equilibrados, têm mais paciência, quando têm famílias a sério que lhe chamam a atenção, [...] depende muito das famílias (E5V, 2014).

O elemento educacional apresenta-se como preponderante, na lógica que concilia os efeitos da doença, a nível individual e familiar, revelando-se com um impacto diferenciado quando as famílias têm mais do que um filho. Neste domínio, no discurso dos entrevistados,

é evidenciado, ainda que, não seja um elemento central que tenha sido salientado frequentemente ao longo dos discursos, compete aos pais alocar recursos emocionais e parentais que permitam à criança que tem um irmão com cancro, compreender a doença e a consequente mudança familiar. Contudo, durante o processo de tratamento, é inevitável que as crianças que têm irmãos com cancro sejam afetadas, também elas, pela nova realidade suscitada pelo aparecimento da enfermidade (IDEM, *Ibidem*, p.110). Concomitantemente, a doença na criança tem efeitos ao nível familiar e conjugal, na medida em que (i)“até o próprio casal começa a ter conflitos e tudo, quer dizer, aquilo é uma bomba. Vão para ali para o IPO, 24 horas, principalmente as mães, não é?” (E7V, 2014), sendo que em alguns casos (ii)“[...] há pais que estão semanas ou meses sem ir a casa [...]. Eles comem no hospital, tomam banho no hospital e ficam lá o tempo todo, inclusive alguns casos em que, é uma coisa que acontece mais com as mães [...]. E acontece muito neste drama que é a doença, acontece muito o divórcio, verifico isso com alguma frequência” (E9V, 2014); (iii) “em algumas situações deve fortalecer, sim, porque eles unem-se para tentar animar aquela criança e tentar que ela fique bem, mas outras situações com certeza que vai desequilibrar a estrutura [...]” (E3V, 2014). A este respeito, um dos voluntários declara que:

"Temos muitas situações de pais que se acabam por divorciar durante o processo de tratamento de uma criança com cancro. Acontece com frequência [...] um casamento ir abaixo[...]todos reagem de forma diferente com a doença [...]. Porque depois há outros filhos também em casa a quem é preciso também dar assistência. Geralmente o pai ou a mãe dedicam-se totalmente à criança doente e todo o resto à volta é como se não existisse [...]. É preciso uma ginástica emocional muito grande [...].” (E4V, 2014)

A desestruturação conjugal, e a consequente situação de divórcio, constituem um dos impactos que a DOP provoca no seio familiar e que advém da experiência na doença da criança/jovem por parte dos pais, estando intimamente ligadas ao domínio emocional que é empreendido no contexto da doença, onde os pais são fundamentalmente o suporte afetivo e psicológico da criança (idem). Embora a sua rede de sociabilidades seja afetada, o apoio familiar, em alguns casos reflete-se, na medida em que a família “[...] dá o apoio total e dá tudo o que pode para tentar ajudar a resolver a situação, mesmo a dar apoio aos pais a tratar dos outros filhos[...]” (E4V, 2014). A este respeito, a parentalidade adquire uma amplitude que requer uma visão tradicional sobre a divisão do trabalho e isso reflete-se em particular no papel das mães no que concerne às tarefas associadas à doença. A maternidade é identificada enquanto elemento estruturante no apoio à DOP, reivindicando o papel da mãe a consequente

identificação dos valores que primam por um lado, pelo espírito de sacrifício e o colocar a criança em primeiro lugar, salvaguardando os interesses da criança, dentro e fora do contexto da doença (IDEM, *Ibidem*). Considerando esta perspetiva, é possível inferir que a experiência na doença é vivida e apropriada pelos pais, embora de forma intensificada pela mãe, visto que, estes (re)negoceiam expectativas face à doença, ao prognóstico e onde a crença, a fé e a esperança se apresentam como dimensões transversais que acompanham a sua vivência, apesar de que “[...] os pais estão muito apreensivos e sofrem bastante com isso, mas por norma eu vejo muito otimismo [...] e sinto que eles estão convencidos que vai correr tudo bem e que vai haver cura para aquelas crianças” (E3V, 2014).

3.4. Para onde a maré nos leva...Em direção à reprodução ou à resistência face ao modelo biomédico?

Para além do que até aqui foi referido, a conceção do modelo biomédico influi por um lado, o lugar da medicina e a forma de atuação do médico, e por outro, o posicionamento de instituições de apoio ao doente oncológico pediátrico (associação Acreditar). Como tal, as atribuições de significados sobre o posicionamento de instituições de apoio ao doente oncológico pediátrico são feitas atendendo a dois tipos de disposições discursivamente construídas, por proposições-chave que operam por associação/dissociação ao modelo biomédico e enquadradas no seio do aparato médico. Se, para alguns entrevistados, se verifica uma certa reprodução do modelo biomédico e a consequente reprodução das representações que se encontram implícitas à DOP, o modelo biomédico é também subvertido pela resistência de instituições como esta, considerando que ao nível emocional, familiar e económico este não corresponde às necessidades.

O enquadramento de instituições desta natureza no aparato biomédico permite indagar sobre o seu lugar no processo global de intervenção na doença. A primeira posição é a que deriva de uma estruturação discursiva dirigida pelo argumento, *de que as instituições de apoio ao doente oncológico pediátrico reproduzem o modelo biomédico*, do qual resultam os termos que o definem como sendo uma *dinâmica relacional, ponte/elo de ligação, vértice, e equipa*.²⁰ Como demonstrado nas palavras de um voluntário – posição partilhada pela maioria dos entrevistados – a instituição representa “[...]a ponte de ligação entre todas essas entidades, entre os pais, os médicos e a criança e acho que o trabalho é realmente muito bom porque se tratam de crianças, não é? E a Acreditar estabelece uma relação entre os polos intervenientes”

²⁰ Consultar o anexo 7 na página 123 para informações mais detalhadas.

(E1V, 2014). Na mesma linha de orientação consideram que “ Os voluntários [...] desempenham a ligação entre pais, crianças, médicos [...]. Os voluntários e a instituição são o elo de ligação entre as crianças, os médicos e os pais [...] são elos ou intervenientes que acompanham e que lidam com a doença” (E2V, 2014), especialmente considerando que o “[...] voluntário que está disponível para estar com aquela criança e toda a dinâmica desde a auxiliar até médicos,” sendo que “[...] somos uma peça também do puzzle, se nós não estivermos eu sei que toda a dinâmica [...] daquele *Bunker* [...] vai ficar um bocado alterada [...]” (E8V, 2014). Estas afirmações convergem com a perspetiva de lidar com a doença no contexto hospitalar e onde no qual se desenvolvem estratégias para cuidar a criança, onde a dinâmica que é desenvolvida com a participação do voluntário permite a continuidade e reprodução do funcionamento clínico. Na convergência da tese de Weeks e Kagan (1994) que considera a DOP uma doença à qual representada como expressão natural de uma essência biológica que impele à identificação de estratégias como pensar positivo, não falar diretamente sobre a doença, manter a criança/jovem ocupado, sendo protagonizado pelo papel do voluntário que durante um curto espaço de tempo assegura estas características e a dinâmica funcional hospitalar (cit.por. Dixon-Woods, Young e Heney, 2005, p.67). Como já foi referido num ponto anterior deste trabalho, a relação entre os profissionais de saúde e os voluntários revela-se como um apontamento na DOP que fomenta a comunicação entre os diversos intervenientes, ainda que a este respeito a consensualidade não se vislumbre de forma unânime. Aos olhos de uma parte dos entrevistados “Instituições como esta constituem um elo ou um eixo de ligação entre os pais, o hospital, os médicos, muitas vezes nós [...] somos o correio digamos assim, o enfermeiro diz qualquer coisa e nós transmitimos [...].E não só entre a Acreditar, família e hospital, mesmo depois da criança sair do hospital”. Aqueles profissionais são [...] excepcionais, não sei se [...] é por causa daquela doença, se é por serem crianças, mas a verdade é que aqueles profissionais são espetaculares tanto connosco, como as famílias e com a própria criança [...], [...] acontece muitas vezes, por exemplo um pai ou uma mãe foram jantar e chega ou um medicamento, ou o jantar da criança e eles transmitem-nos e nós transmitimos aos pais depois quando os pais chegam, portanto, existe essa confiança e essa boa relação” (E3V, 2014) e onde no qual a associação constitui “um polo que permite auxiliar no tratamento à doença e no apoio às famílias” (E9V, 2014).

Considerando a dinâmica acumulativa do *habitus* dos voluntários, a sua construção com base num processo de mobilidade intercampos (Bourdieu, 2002), pode, talvez, dizer-se que os discursos refletem as posições subjetivas enformadas por condições socioculturais, contextuais e institucionais que advêm do exercício de voluntariado, enformando a perspetiva

dos mesmos sobre o papel de articulação entre os médicos/profissionais de saúde, os pais, os familiares e a criança/jovem com cancro. Este voluntário declara que “Pertencemos mais a uma equipa para conseguirmos ajudar mais os pais [...] mas sim, ao nível do ambiente, é uma ponte onde os pais sabem que podem contar connosco e os médicos sabem que nós estamos a ajudar as crianças e os pais, já que os médicos não podem ajudar” (E7V, 2014). A interiorização do papel de voluntário e a consciencialização da sua relevância dentro e fora da unidade hospitalar permite definir este equacionamento enquanto uma equipa que funciona conjuntamente em prol da DOP. A este respeito, alguns entrevistados consideram que o posicionamento da associação/instituição permite a articulação entre os diversos intervenientes, destacando a consequente tendência para a reprodução do modelo biomédico, na medida em que é criada uma dinâmica de funcionamento que assegura o apoio às famílias e aos doentes com cancro pediátrico. Assim, “[...]pode ser considerada um vértice na relação entre os pais, os médicos a criança doente, pela própria experiência que tem, porque tem pais aqui que tiveram filhos com cancro que têm, que dão apoio. Portanto, é uma associação que está dentro da doença, dentro dos problemas da doença e que podem ajudar imenso [...] portanto, a Acreditar é muito importante. “Os médicos e os enfermeiros estão muitas vezes à nossa espera, mas também são muito agradecidos. Eu acho que são excecionais, todos eles têm uma sensibilidade para os miúdos, são impecáveis, muito meigos (...). Eles próprios dizem que é muito importante o papel do voluntariado, que para eles é pronto, é saber que está ali alguém que pode ajudar, que pode estar com o doente, que pode ajudar a família a poder ir jantar, ir almoçar e isso é muito importante até para eles estarem bem, porque se não era muito complicado, porque alguns deles não têm família e é a Acreditar que lhes dá apoio” (E5V, 2014). Assim, é possível inferir que “[...] estes espaços que os hospitais começam a ter [...] são uma mais- valia para sociedade para as crianças e para os pais (E6V, 2014).

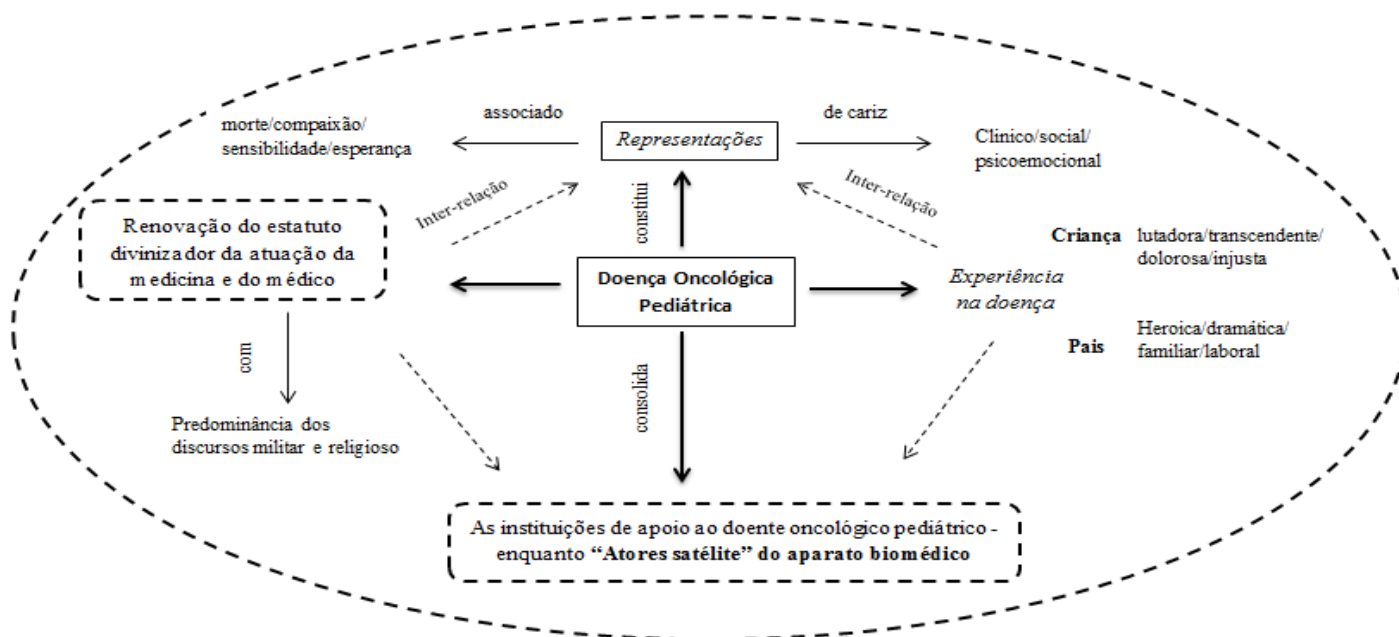
Se o conceito de modelo biomédico com que alguns entrevistados operam quotidianamente admite que a sua experiência contribui para a reprodução do mesmo, por outro revela a dissonância existente e que deriva, de uma segunda posição onde a estruturação discursiva é dirigida pelo argumento, de que as instituições de apoio ao doente oncológico pediátrico resistem ao modelo biomédico, do qual resultam os termos que o definem como sendo um *apoio, afetivo, consciente e estorvo*. Esta noção de resistência prende-se com a identificação de lacunas do modelo biomédico no que concerne ao apoio afetivo e contextual face às crianças/jovens e aos pais na experiência na doença, demonstrando as potencialidades da associação Acreditar no que respeita a forma como: (i) “[...]como lida com crianças com cancro, nomeadamente é os afetos mais do que qualquer outra situação[...]

“Sentir que está ali alguém que é voluntário, que não ganha nada com isso que se disponibiliza a estar com eles a partilhar com eles aquele momento, [...] e ajudar muito também a que as pessoas entendam que à volta delas há mais pessoas que encaram a doença com mais naturalidade, são pessoas externas, porque o médico e o enfermeiro é obrigado a isso, os voluntários não são” (E4V, 2014). Esta conceção é reforçada pela ideia, ainda que não obtenha um formato de unanimidade, que uma das formas de resistência ao modelo não advém diretamente da parte da instituição, mas sim do próprio processo de integração interna no seio hospitalar, ainda que inconscientemente cria barreiras na consolidação e estabilidade de associações desta natureza, visto que “ Nós temos que ter plena consciência, eu falo em nome da associação, de que “não somos da casa” somos uma espécie de convidados, que colaboram mas não somos a mobília, não é? [...] sentem um voluntário um bocado como ameaça, ou que são pessoas que vão lá estorvar o trabalho deles” (E9V, 2014). “Mas é uma pena, porque deviam encarar-nos quase como uma ajuda [...], às vezes sou quase tratada como um estorvo [...]” (E7V, 2014). Esta resistência apresenta-se de forma curiosa, visto que levanta a questão do posicionamento das associações no hospital que se apresenta ele próprio como fator de resistência face ao modelo e não o inverso. Verifica-se uma certa *décalage* na medida em que, não é somente a associação que tende a resistir a algumas das imposições do modelo biomédico. Se, por um lado, a reprodução do modelo biomédico se apresenta como evidente, por outro, emergem laivos de resistência que paulatinamente vão adquirindo relevância dentro do contexto hospitalar, podendo associações deste género ser consideradas “atores satélite”, aplicado neste caso à Acreditar, que não detendo competências diretas a nível clínico, gravitam em torno do aparo biomédico.

Por conseguinte, o *habitus* de cada indivíduo transporta memórias e vivências pessoais, que em acumulação com novas vivências pessoais, tanto com acontecimentos, acaba inevitavelmente por ir reestruturando as suas práticas (Bourdieu, 2002, cit. Machado). As representações em torno da DOP, por parte dos voluntários, advêm de dois planos, sendo que num primeiro se concetualiza o cancro como uma doença que se encontra intrinsecamente ligada à morte e ao contágio, embora se reconheça que esta imagem sobre a doença revele traços de mudança, no que diz respeito ao modo como a sociedade a percebe. Num segundo plano, a DOP é associada à esperança, à compaixão e à sensibilidade, devido ao estatuto da criança nas sociedades contemporâneas. Imbuída numa carga simbólica negativa, constitui uma patologia penosa, argumentando-se a visão estereotipada que ainda se lhe encontra subjacente, embora não se verifique com a mesma intensidade em comparação com o cancro no seu sentido mais lato. O posicionamento dos voluntários revelado nos seus

discursos, demonstram que a existência de três representações, de cariz pessoal, institucional e misto, que refletem disposições estruturadas em prol da vivência pessoal, na primeira, e do contexto de voluntariado, na segunda veiculadas no seio hospitalar. Deste modo, no seu posicionamento enquanto voluntários emana a existência de representações de uma relação dialética, ainda que indelével entre a componente pessoal e a institucional, integrando disposições de cariz subjetivo, transpondo-se para o cenário de atuação de voluntariado. Sob o ponto de vista da atuação médica, destaque vai para o renovado estatuto divinizador da medicina e do médico. Sintética e geralmente, registou-se, nos discursos, a perspetiva que descreve a experiência na doença por parte da criança/jovem com cancro. Predomina a dicotomia entre a aceitação e a revolta enquanto elementos que caracterizam esta doença, sendo refletidas de forma diferenciada tendo em consideração as dimensões pessoais da criança/jovem. A referência à religião verifica-se como traço estruturante da experiência na doença, tendo subjacente o modo por parte da criança e dos pais, vivenciando a doença dos filhos. As instituições de apoio ao doente oncológico como a Acreditar tendencialmente reproduzem o modelo biomédico, embora se verifiquem *nuances* de resistência, sendo consideradas “atores satélite” do aparato biomédico (ver Figura 5). O apoio emocional e económico prestado à criança e às famílias está na base desta conceção, visto que a medicina não prioriza esta dimensão.

Figura 5. Esquema-síntese da construção social das narrativas da DOP



Legenda:

- () Dinâmica discursiva que reflete a reprodução face ao modelo biomédico
- [] Dinâmica discursiva que reflete a resistência face ao modelo biomédico

Considerações Finais

A Medicina e a Religião constituem duas agências de regulação social que, de forma imbrincada, têm vindo a modelar os discursos sobre a doença na contemporaneidade. Pelo que, captar os discursos acerca do cancro na criança, com vista à identificação da matriz de normas, valores e expectativas que moldam a experiência na doença e, quais os elementos que a definem e caracterizam, tendo em consideração as dimensões que a sustentam, constitui um dos elementos a partir do qual se tem perseguido nesta dissertação. Para além disso, a conceção de saúde e de doença neste plano apresenta-se com características particulares justificadas pelo estatuto da criança nas sociedades modernas. De que forma é que a construção das metáforas e das narrativas da doença no discurso dos atores de representação de doentes reproduz (ou não) as representações dominantes veiculadas pelo modelo biomédico em relação a papéis, a comportamentos, a lugares no processo de vivência e gestão da doença – foi o que se tentou captar a partir da realização do projeto de investigação que deu corpo a esta dissertação. Partindo-se da mobilização de quadros teóricos que permitiram dar conta dos principais eixos conceituais deste projeto – representações sobre a DOP e a experiência na doença, - verificou-se a possibilidade de refletir sobre o cancro na criança e a atuação da medicina, tendo subjacente os processos de construção social das metáforas e das narrativas da doença. Emergem neste sentido, representações sociais predominantemente negativas sobre o cancro no seu sentido mais lato, embora quando se refere à DOP esta noção desfavorável sobre esta patologia, adquire um pendor religioso, onde a esperança, a crença e a fé definem o caráter de aceitação da doença, tendo subjacente o seu carácter sensível atribuído a uma enfermidade que afeta criança e/ou jovem como o cancro.

Com recurso a uma abordagem metodológica qualitativa, de cariz compreensivo e interpretativo, assumindo-se como propósito central o de recolher discursos de voluntários que pertencem à associação Acreditar, que exercem a sua atividade de voluntariado, tendo um contacto direto com a realidade do cancro, com a criança e com os pais, de modo a proceder a uma compreensão sobre a realidade específica do cancro pediátrico. Dos procedimentos analíticos a que foram submetidos os discursos, resultou a conceção de que a DOP apresenta diferenças substanciais face ao cancro no seu sentido mais geral, implicando um conjunto de representações que se lhe encontram associadas e que não se verificam nos mesmos moldes quando da referência ao cancro nos adultos. Destaca-se no caso dos adultos, a negatividade, a visão fatalista, mantendo o pressuposto de que esta patologia está inexoravelmente associada à morte e ao contágio, alimentados pelo medo dos efeitos da enfermidade assumem a imagem

da sociedade sobre o cancro. Por conseguinte, na criança com cancro/jovem, o recurso frequente a termos que aludem a quadros psicoemocionais – esperança e compaixão, - parecem indicar a preponderância para disposições adquiridas no contexto familiar, social e de certa forma religioso. Esta visão emerge como catalisador da aceitação do cancro na criança, o mesmo não se verifica no cancro nos adultos. A este respeito, verificou-se com alguma frequência o uso de termos de cariz clínico, cariz pessoal, com ênfase no papel do voluntário traduzido através do verbo “apoiar” que define a sua atuação. De modo unânime as formulações discursivas revelam o posicionamento orientado para a tentativa de preenchimento de uma certa descontinuidade intencional, correlacionado com o contributo de instituições desta natureza, destacando o apoio emocional aos pais e às crianças, sendo este um elemento subvalorizado pela medicina.

O enquadramento dos discursos dos voluntários no discurso institucional, que por eles é representado permitiu dar conta da coexistência dinâmica de elementos de *habitus* pessoal e de um *habitus* institucional advindo do exercício de voluntariado nas lógicas de construção dos discursos, e deterá princípios geradores de representações sobre a DOP estruturados a partir de movimentos intercampos. Registaram-se diferentes dinâmicas entre esquemas de disposições subjetivas estruturadas a partir das vivências pessoais fora do campo institucional e esquemas de disposições subjetivas estruturadas pela ação no seio dos contextos de atuação, que deram origem a três tipos de representações: (i) representações pessoais formadas a partir de uma dinâmica discursiva que reflete uma divergência entre as representações de cariz pessoal e as de cariz institucional; (ii) uma dinâmica discursiva que reflete a mesma divergência, sobrepondo-se a representação inerente à componente institucional do *habitus*; (iii) uma dinâmica discursiva onde se verificam a convergência entre os dois tipos de componentes. Todas elas consubstanciam a sintonia existente entre as componentes, verificando-se a existência de uma relação dialética, ainda que subtil entre a componente pessoal e institucional, na medida em que estas se interpenetram, mesmo que inconscientemente, e neste sentido, refletem no contexto de voluntariado as suas vivências, embora que salguarde o seu posicionamento enquanto voluntário. A representação dominante da DOP é aquela que retrata a doença na criança sob o ponto de vista do critério da fragilidade, vulnerabilidade e sensibilidade, recorrendo-se a metáforas que revelam a esperança enfatizando a “luta” e/ou “vencer” a batalha do cancro, destacando-se os discursos militar e religioso com vista à descrição desta enfermidade. No que respeita à atuação da medicina, os discursos dos voluntários remetem para o carácter divino do médico, demonstrando esta perspetiva sobre a medicina enquanto elemento detentor da autoridade

social legítima, reproduzindo as prescrições normativas e valorativas acerca da DOP. Cenário esse que se verifica, ainda que se detetem mudanças no que respeita ao cancro na criança, visto que há uma tentativa de aproximação dos médicos e profissionais de saúde na relação com os pais e com a criança. Esta associação concetual inerente à divinização e transcendência da atuação médica remetendo para a metáfora dominante subsequente ao discurso militar. No que concerne à comunicação entre o médico e o paciente, esta remete para a autoridade médica, verificando-se um certo distanciamento na interação, ainda que se verifique com menor intensidade quando se refere à DOP. Associando a identidade médica a uma identidade convergente, esta revela que a atenção dada à importância da comunicação neste domínio que alia por um lado o *habitus* profissional e pessoal do médico que definem a sua forma de atuar no contexto interativo da doença.

Ser criança com cancro implica experienciar a doença, tendo como elemento central o sofrimento e a imprevisibilidade da cura. A alusão ao discurso militar apresenta-se como uma dimensão que impele à lógica de vencer a doença, transpondo a esperança, a fé e a crença na recuperação enquanto modo de consubstanciar a forma de vivenciar e lidar com a doença, sendo uma premissa validada pelo modelo biomédico. Verifica-se ainda, uma interseção entre os elementos de cariz religioso na atribuição de significado perante a enfermidade e as suas adversidades. A experiência na doença na criança é definida, nos discursos dos voluntários, como sendo uma vivência *dolorosa, circunstancial, consciente, chocante, isolada, desistente, agressiva, desesperante, punitiva, injusta, incompreendida, por um lado e por outro, lutadora, transcendente e divina*. A este respeito, emerge ainda o binómio saudável/enfermo que reclama o papel da criança e o seu posicionamento, levantando-se a questão que se traduz numa *dupla exclusão* no plano da saúde e face à identidade, na medida em que exige um conjunto de comportamentos que não se coadunam, com a normalidade implícita a uma criança saudável. A aceitação e a revolta definem a postura da criança face à doença, dependendo da consciência da mesma. A forma como a criança reage, revela o seu estado de espírito, as suas vivências face à hipótese da não remissão do cancro, invocando elementos de cariz religioso, na busca de respostas e da mudança do desfecho que se apresenta como inevitável e fatídico. Ao debruçarmo-nos sobre o papel dos pais na doença dos filhos, conclui-se que os mesmos vivenciam a doença enquanto dimensão indissociável na explicação da experiência na doença, sendo esta definida enquanto vivência *lutadora, centralizada, (des)orientada, dramática, emocional, heroica, angustiante, sofredora a revoltante*, intensificando por um lado a imagem negativa da DOP, e por outro detém impactos ao nível *familiar, educacional, laboral, comportamental, (des)estrutural e conflituoso*. Neste sentido,

a vivência da patologia é definida como sendo uma experiência dramática, que altera de modo avassalador afetando as suas vidas e a dos seus familiares. Com a doença dos filhos, verifica-se uma tendência para situações de desestruturação familiar e consequente divórcio, visto que a doença impõe novas exigências à rotina diária, e onde a criança/jovem necessita de um acompanhamento constante. Do ponto de vista laboral, os discursos revelam que um dos membros do agregado deve prescindir do seu trabalho, hipotecando a carreira. Destaca-se o papel de cuidador da mãe na doença do filho. Neste sentido, os pais não detêm uma estratégia definida no que concerne ao tratamento da criança, apenas vivenciam dia-após-dia e as práticas associadas aos tratamentos, incluindo o suporte face ao acompanhamento médico. A maternidade é identificada enquanto elemento estruturante da DOP, reivindicando o papel da mãe e os valores que primam pelo espírito de sacrifício em prol da criança. Socialmente posicionados como “guardiões da criança”, os pais estão incumbidos de cuidar e proteger a criança. O elemento educacional, por sua vez, apresenta-se como preponderante, na lógica que concilia os efeitos da doença a nível individual e familiar, afetos pela nova realidade que a doença transpôs.

Para além do que até aqui foi dito, uma outra dimensão que assumiu destaque nesta investigação prima pelo posicionamento dos voluntários acerca da reprodução/resistência face ao modelo biomédico, atendendo a estes dois tipos de disposições discursivamente construídas por proposições-chave que operam por associação/dissociação ao modelo biomédico enquadrados no seio do aparato médico. Se, para alguns entrevistados, se verifica uma certa reprodução do modelo biomédico e a consequente reprodução das representações que se encontram inerentes à DOP, o modelo biomédico é subvertido pela resistência de instituições como a Acreditar, considerando que ao nível emocional, familiar, económico a medicina não dá resposta a essas necessidades. Conclui-se assim que, instituições desta natureza tendencialmente reproduzem o modelo biomédico, embora apresentem laivos que premeiam a resistência face ao modelo, visto que se demarcam da medicina face ao apoio que prestam às famílias e às crianças/jovens com cancro, podendo ser consideradas “atores satélite” do aparato biomédico.

O fecho de um projeto de investigação constitui, mais do que um ponto de chegada, um ponto de partida. A abordagem aqui feita à questão das representações da DOP e experiência na doença tem um cariz de parcialidade, pelo que há dimensões que ficam por explorar. Como pista de investigação futura apontam-se, por exemplo, o estudo das medicinas alternativas em comparação com a medicina convencional aplicada à DOP, bem como o modo como esta influencia na modalidade de tratamento e de experiência na doença da criança com cancro.

Referências bibliográficas

- ANSPACH, Renee R (1988) – **Notes on the Sociology of Medical Discourse: The Language of case presentation.** *Journal of Health and Social Behavior*. Vol.29, pp. 375-375.
- AZEVEDO, José (1998) – Metodologias qualitativas: Análise do discurso. In ESTEVES, António, AZEVEDO, José, orgs. – **Metodologias qualitativas para as ciências sociais.** Porto: ISFLUP. ISBN 972-97763-0-X. pp. 107-114.
- AREOSA, João; CARAPINHEIRO, Graça (2008) – **Quando a imagem é profissão: Profissões de imagiologia em contexto hospitalar.** *Sociologia Problemas e Práticas*, n.º57, pp.83-108. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/spp/n57/n57a05.pdf>
- ARMSTRONG, David (2014) – **Actors, patients and agency: a recent history.** *Sociology of Health & Illness*. Vol. 36, n° 2, ISSN 0141-9889. pp. 163-174.
- BARDIN, Laurence (2007) – **Análise de Conteúdo.** Lisboa: Edições 70. ISBN 978-972-44-1506-2.
- BOURDIEU, Pierre (1977) – **L'économie des échanges linguistiques.** *Langue Française*. N.º34, pp. 17-34.
- _____ (1989) – **O poder simbólico.** Lisboa: Difel. ISBN 972-29-00145.
- _____ (2002) – **A dominação masculina.** Rio de Janeiro. Editora Bertrand Brasil. ISBN 85-286-0705-4.
- CABECINHAS, Rosa (2004) – **Representações sociais, relações intergrupais e cognição social.** *Paidéia*. Vol.4, n°28, ISSN 0103-863X. pp.125-127.
- CARAPINHEIRO, Graça (1986) – **A saúde no contexto da sociologia.** Repositório do ISCTE-IUL. Disponível em: <http://repositorio.iscte.pt/bitstream/10071/947/1/1.pdf>
- CARAPINHEIRO, Graça (1993) – **Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares.** Porto: Afrontamento. ISBN 972-36-0306-3.
- CLARKE, Juane (2005) – **Portrayal of Childhood Cancer in English Language Magazines in North America: 1970-2001.** *Journal of Health Communication*. Vol.10, pp.593-607.
- CLARKE, Juane; AMERON, Gudrun van (2008) – **Mass print media depictions of cancer and heart disease: community versus individualistic perspectives?** *Health and Social Care in the Community*. Vol.16, n.º1, pp.96-103.

- CONRAD, Peter (1979) – **Types of medical social control**. *Sociology of Health and Illness*. Vol.1, n.1, pp.1-11. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.1979.tb00175.x/pdf>
- COSTA, Rui Manuel Pinto (2011) – **Escrevendo a História do Cancro: da situação historiográfica internacional ao caminho por trilhar em Portugal**. CEM N.º2, Espaço & Cultura. Disponível em: <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/10431.pdf>
- COSTA, Rui Manuel Pinto (2011) – **Escrevendo a História do Cancro: da situação historiográfica internacional ao caminho por trilhar em Portugal**. CEM N.º2, Espaço & Cultura. Disponível em: <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/10431.pdf>
- COSTA, Rui Manuel Pinto (2012) – **Luta contra o cancro e a oncologia em Portugal. Estruturação e normalização de uma área científica (1839-1974)**. Porto: Ed. Afrontamento. CITCEM – Centro de Investigação Transdisciplinar. Cultura, Espaço e Memória.
- DIXON-WOODS, Mary; SEALE, Clive; YOUNG, Bridget; FINDLAY, Michelle; HENEY, David (2003) – **Representing childhood cancer: accounts from newspapers and parents**. *Sociology of Health and Illness*. Vol.25, n.º2. ISSN 0141-9889. pp.143-164.
- DIXON-WOODS, Mary; YOUNG, Bridget; HENEY, David (2005) – **Rethinking Experiences of Childhood Illness: A multidisciplinary approach to chronic childhood illness**. Inglaterra: Open University Press. ISBN 0-335-21255-7.
- FERNANDES, António (1998) – Alguns desafios teórico-metodológicos. In ESTEVES, António, AZEVEDO, José, orgs. – **Metodologias qualitativas para as ciências sociais**. Porto: ISFLUP. ISBN 972-97763-0-X. p. 9-28.
- FINALY, Linda (2002) – **Negotiating the swamp: The opportunity and challenge of reflexivity in research practice**. *Qualitative Research*. Vol. 2, n.º2. ISSN 1468-7941. pp.209-230.
- FISHER, Sue; GROCE, Stephan B. (1985) – **Doctor-patient negotiation of cultural assumptions**. *Sociology of Health & Illness*. Vol.7. n.º3. ISSN 0141-9889/85/0703-0342. pp.342-374.
- FITZPATRICK, Michael (2001) - **The tyranny of health: doctors and the regulation of lifestyle**. Nova Iorque: Routledge. ISBN 0-415-23571.
- GAGE, Elizabeth A. (2013) – **The dynamics and processes of social support: families experiences coping with serious paediatric illness**. *Sociology of Health & Illness*. Vol.35, n.º3. ISSN 0141-9889. pp.405-418.

- GAGE, Elizabeth A.; PANAGAKIS, Christina (2012) – **The devil you know: parents seeking information online for paediatric cancer.** *Sociology of Health & Illness*, Vol.34, n.º3. ISSN 0141-9889. pp.444-458.
- GREENWOOD, Ernest (1965) – **Métodos de investigação empírica em Sociologia.** *Análise Social*. Vol. 3, n.º11, pp.313-345.
- GREGOLIN, Maria (1995) – **A análise do discurso: Conceitos e aplicações.** Alfa. Vol. 39. ISSN 0002-5216. pp. 13-21.
- GUERRA, Isabel Carvalho (2006) – **Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: Sentidos e formas de uso.** Estoril: *Principia*. ISBN 978-972-8818-66-1.
- HERZLICH, Claudine (1991) – **A problemática da representação social e a sua utilidade no campo da doença.** *PHISIS – Revista de Saúde Coletiva*. Vol. 1, n.º 2. ISSN 1413-8123 pp.23 – 36.
- HYDÉN, Lars-Christer (1997) – **Illness and narrative.** *Sociology of Health & Illness*. Vol.19, n.º1. ISSN 0141-9889, pp. 48-69.
- IÑIGUEZ, Lupicinio (2004) – A análise do discurso nas ciências sociais: variedades, tradições e práticas. In IÑIGUES, Lupicinio, coord. – **Manual de Análise do discurso em ciências sociais.** Petrópolis: Editora Vozes. ISBN 85.326.3004-9. pp. 105-160.
- JODELET, Denise. **Représentations sociales: un domaine en expansion.** In Denise. Jodelet (Ed.) *Les représentations sociales*. Paris: PUF, 1989, pp. 31-61. Tradução: Tarso Bonilha Mazzotti. Revisão Técnica: Alda Judith; Alves Mazzotti. UFRJ- Faculdade de Educação, dez. 1993, pp. 1-21.
- KVALE, Steinar (1996) – **InterViews: An introduction to qualitative research interviewing.** Califórnia: SAGE. ISBN 0-8039-5820-X.
- LANCELEY, Anne; CLARK, Jill Macleod (2013) – **Cancer in other words? The role metaphor in emotion disclosure in cancer patients.** *Brithish Jornal of Phsychotherapy*, Vol.29, n.º2, pp.182-201.
- LANDZELIUS, Kyra (2006) – **Introdution: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood.** Elsevier: *Social Science & Medicine*, pp. 529-537.
- LESSARD-HÉRBERT, Michelle *et al.* (1994) – **Investigação qualitativa: Fundamentos e Práticas.** Lisboa: Piaget. ISBN 9789896590642.
- LUPTON, Deborah (2003) – **Medicine as Culture: illness, disease and the body in western societies.** Londres: Sage Publications, Sd. Edition. ISBN 978-0-7619-4030-2.

- MACHADO, Tânia Cristina Dos Santos (2012) – **“Que arranjem um homem:” Representações dos médicos e juízes acerca da maternidade lésbica medicamente assistida.** Porto: 2ºCiclo de Estudos em Sociologia. Tese de Mestrado. pp. 1-124.
- MATHIENSON, Cynthia M.; JTAN, Henderikus, J. (1995) – **Renegotiating identity: cancer narratives.** *Sociology of Health and & Illness*, Vol.17, n.º3, ISSN 0141-9889, pp.283-306.
- MAYALL, Berry (1998) – **Towards sociology of child health.** *Sociology of Health and & Illness*. Vol. 20, n.º3, ISSN 0141-9889, pp. 269-288.
- MAZANDERANI, Fadhila; LOCOCK, Louise; POWELL, John (2013) – **Biographical value: towards a conceptualization of the commodification of illness narratives in contemporary health care.** *Sociology of Health & Illness*. Vol.35, n.º56, ISSN 0141-9889, pp.891-905.
- MOSCOVICI, Serge (1988) – **Notes towards a description of social representations.** *European Journal of social Psychology*. ISSN 1099-0992. Vol. 18, nº3, pp.211-250.
- NASCIMENTO, Cláudia Terra do; BRANCHER, Vantoir Roberto; OLIVEIRA, Valeska Fortes de (2011) – **A construção social do conceito infância: algumas interlocuções históricas e sociológicas.** Paraná: Universidade Estadual de Ponta Grossa, Disponível em: <http://coral.ufsm.br/gepeis/wp-content/uploads/2011/08/infancias.pdf>
- PIERRET, Janine (2003) – **The illness experience: state of knowledge and perspectives for research.** *Sociology of Health & Illness*. Vol.25. ISSN 0141-9889. pp.4-22.
- PINELL, P. (1987) – **How do cancer patients express their points of view?** *In Concertation Nationale sur le Cancer*, pp.1-44.
- QUINTEIRO, Jucirema, (2002) – **Sobre a emergência de uma sociologia da infância: contribuições para o debate.** Florianópolis: *Perspectiva*. Vol.20, nº. Especial, pp.137-162. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/perspectiva/article/view/10282/9553>
- RAPOSO, Hélder (2004) – **A luta contra o cancro em Portugal: Análise do processo de institucionalização do Instituto Português de Oncologia.** *Fórum Sociológico*, n.º11/12, (2ªsérie), pp. 177-203. Disponível em: <http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/899/1/A%20luta%20contra%20o%20cancro%20em%20Portugal.pdf>
- ROJO, Luiza (2004) – A fronteira interior – análise crítica do discurso: Um exemplo sobre “racismo”. In IÑIGUES, Lupicínio, coord. – **Manual de Análise do discurso em ciências sociais.** Petrópolis: Editora Vozes. ISBN 85-326-3004-9. pp. 206-257.
- SANTOS, Cátia Queiroga dos; FIGUEIREDO, Maria do Céu Barbieri (2013) - **Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança.** *Revista de*

Enfermagem. Artigo de investigação. III-Série – n.º9. pp.55-65. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/ref/vserIIIIn9/serIIIIn9a06.pdf>

SEALE, Clive (2001) – **Cancer in the news: religious themes in new stories about people with cancer**. Londres: Sage Publications. 018996. Vol.5, n.º4. pp.425-440.

SERRA, Helena (2008) – **Médicos e Poder: Transplantação Hepática e Tecnocracias**. Coimbra: Ed. Almedina. ISBN 978-972-40-3587-1.

SILVA, Susana (2008) – **Médicos, juristas e “leigos”**: Um estudo das representações sociais sobre a reprodução medicamente assistida. Porto: Faculdade de Letras da Universidade do Porto. Dissertação de Doutoramento em Sociologia.

TIMMERMANS, Stefan; HAAS, Steven (2008) – **Towards a sociology of disease**. *Sociology of Health & Illness*, vol.30, n.º5. ISSN 0141-9889. pp.659-679.

WILLIAMS, Simon J.; BENDELOW, Gillian A. (2000) – ‘**Recalcitrant bodies? Children, cancer and the transgression of corporeal boundaries**’. Londres: Sage Publications, 010953. Vol.4, n.º1. pp.51-71.

YOUNG, Bridget; DIXON-WOODS, Mary; FINDLAY, Michelle, HENEY, David (2002) [b] – **Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer**. *Social Science and Medicine*. Vol.55. pp. 1835-1847.

YOUNG, Bridget; DIXON-WOODS, Mary; HENEY, David (2002) [a] – **Identity and role in parenting a child with cancer**. *Pediatric Rehabilitation*, Vol. 5, n.º4, pp.209-214.

Anexos

Anexo.1 Breve síntese descritiva da associação Acreditar

Breve síntese descritiva da Associação Acreditar ***(Associação de Pais e amigos de Crianças com Cancro)***

Quem somos?

A Acreditar é uma Instituição Particular de Solidariedade Social fundada em 1994 como resultado da mobilização nacional de pais de crianças utentes dos serviços de oncologia pediátrica do país. A Acreditar ajuda as crianças e suas famílias a superar melhor os diversos problemas que se colocam a partir do momento em que é diagnosticado o cancro, contribuindo para fomentar a esperança.

Missão:

Com base no seu lema de “Tratar a criança com cancro e não só o cancro na criança”, a Acreditar atua no sentido de proporcionar as condições para que as crianças com cancro tenham as mesmas oportunidades, não só de sobrevivência, mas também de conquistar a saúde física e psicológica e crescerem tornando-se adultos de pleno direito. Todos os anos surgem novos casos de cancro infantil. As crianças com cancro e os seus pais sofrem durante anos psíquica, física e economicamente. A experiência mostra que a solidariedade é um fator de extrema importância para ajudar a minimizar os problemas causados pelos longos e difíceis períodos de tratamento. Por outro lado, é cada vez maior a percentagem dos que vencem a doença, dando assim um novo alento aos que continuam a lutar contra o cancro.

Vale a pena Acreditar:

Há, de facto, razões para fundamentar essa esperança. Atualmente, cerca de 75% dos casos de cancro infantil podem ser totalmente curados e, a cada dia que passa, registam-se progressos na luta contra a doença.

Como nos organizamos:

O trabalho da Acreditar reparte-se por quatro núcleos regionais correspondentes aos centros urbanos onde existem hospitais de oncologia pediátrica. O núcleo Norte, com sede na cidade do Porto. Núcleo Centro, com sede em Coimbra. O núcleo Sul está sediado em Lisboa e na ilha da Madeira, na cidade do Funchal. Abrangida pelo Regime de Mecenato Social, a Acreditar vive essencialmente dos apoios dos seus associados e amigos – sejam particulares ou empresas, do trabalho de voluntários e de um reduzido corpo de pessoal administrativo que assegura a sua gestão corrente. A Acreditar é membro fundador da ICCCPPO – Confederação Internacional das Associações de Pais de Crianças com Cancro, organismo essencial na partilha de conhecimentos e experiências.

A associação apoia as crianças com cancro e as suas famílias ao nível:

- ✓ Familiar, disponibilizando cuidadores durante todo o processo de tratamento, permitindo estabelecer o equilíbrio pessoal/familiar, proporcionando uma melhor adaptação à doença;
- ✓ Emocional, oferecendo um suporte emocional e afetivo aos pais e às crianças;
- ✓ Social: a nível económico, alimentar, material (fraldas, material escolar, etc...) e ajudas técnicas (empréstimo de cadeiras de rodas, etc...)

Fonte: Site oficial da Acreditar

<http://www.acreditar.org.pt/sobre>

Anexo 2. Guião de Entrevista – Voluntários da Associação Acreditar

<p>Contextualização: Projeto de dissertação de Mestrado em Sociologia na Faculdade de Letras da Universidade do Porto cujo tema genérico é relativo por um lado, às representações dominantes sobre a doença oncologia pediátrica, em contexto português, com enfoque nos voluntários da Associação Acreditar. Os objetivos principais são conhecer os significados atribuídos pelos voluntários sobre o cancro na criança/jovem, procurando perceber e refletir sobre o modo como pensam e como se relacionam na doença oncológica pediátrica as organizações que intervêm neste domínio, e no mesmo sentido, captar as dimensões simbólicas inerentes à experiência na doença por parte das crianças/jovens e dos pais.</p>			
Eixos teóricos estruturantes	Questões/Aspetos a abordar	Objetivos	Notas interpretativas/sinaléticas
<p><i>Geral:</i> Representações sobre a DOP <i>Específico:</i> Narrativas e metáforas da DOP</p>	<p>1. Gostava que me falasse sobre a DOP, com base no seu conhecimento e na sua experiência. Como é que vê a forma como a sociedade lida com a doença?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Conhecimento da sociedade sobre a DOP ✓ Retrato da doença/cancro ✓ Existência (ou não) de preconceitos inerentes à DOP ✓ Existência (ou não) de tabus inerentes à DOP ✓ Que medos se encontram implícitos à DOP <p>2. E como é que acha que essa forma da sociedade lidar com a DOP influencia aqueles que profissionalmente lidam com ela?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Modo como os médicos e profissionais de saúde lidam com a DOP ✓ Papel do médico <p>3. Pensando na sua vivência pessoal da DOP, como é que lida diariamente com a mesma?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Modo de lidar com a doença por parte dos voluntários ✓ Papel do voluntário 	<p>1. Compreender de que forma é que sociedade lida com a doença. Perceber o que é a sociedade sabe ou não sabe sobre esta patologia, tendo em conta os critérios com que a definem. Descrever a forma como o cancro é definido, tendo subjacente a imagem que se lhe encontra inerente. Perceber se existem preconceitos, tabus ou medos face à DOP e quais são. Sintetizar as representações dominantes sobre a DOP.</p> <p>2. Perceber se consideram que os médicos e profissionais de saúde são influenciados por esta doença, através do modo como a sociedade perspetiva a mesma. Perceber de que forma é que os médicos se relacionam com os doentes, os familiares e os voluntários e como é que a descrevem.</p> <p>3. Perceber quais consideram ser as principais implicações que descrevem o voluntário e o impacto da sua atuação.</p>	
	<p>4. Como me descreveria a vivência da doença por parte da criança/jovem?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Modo como a criança se manifesta 	<p>4. Perceber de que forma é que a criança/jovem experiência/vivência a doença tendo em conta o seu papel enquanto doente e que argumentos</p>	

<p><i>Geral:</i> DOP <i>Específico:</i> Experiência na doença: criança, pais</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Conhecimento sobre a doença ✓ Papel do doente (o que lhe é exigido) ✓ Importância do papel do médico e dos profissionais de saúde ✓ Dificuldades verificadas na gestão do comportamento da criança/jovem enquanto doente oncológico ✓ Impacto da doença no modo como a criança se relaciona com os outros <p>5. Com base no seu conhecimento e na sua experiência, como considera que os pais e os familiares lidam com a DOP?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Significado da doença ✓ Relação com os médicos e profissionais de saúde ✓ Estratégias para lidar com a doença dos filhos ✓ Posição face à experiência/vivência na doença 	<p>mobilizam para descrever. Perceber como se relacionam os médicos e profissionais de saúde com a criança/jovem, tendo subjacente a gestão do comportamento da mesma enquanto doente. Compreender o modo como a criança/jovem se apropria da doença e de que forma é contribui para a construção das metáforas e das narrativas da DOP.</p> <p>5. Perceber de que forma é que os pais vivenciam a doença dos filhos e que argumentos utilizam para descrever essa mesma experiência. Compreender o modo como lidam com a doença e que impactos e mudanças é que a DOP provoca no quotidiano.</p>	
<p><i>Geral:</i> Aparato/Modelo biomédico <i>Específico:</i> Instituições de apoio ao doente oncológico pediátrico</p>	<p>6. Como se posiciona face à intervenção de instituições como a Acreditar?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Características da associação/instituição ✓ Posicionamento na gestão da doença ✓ Papel desempenhado pela associação/instituição na articulação entre os médicos, os doentes e os familiares ✓ Relação dos voluntários com os médicos e profissionais de saúde 	<p>6. Perceber qual o impacto e importância de instituições de apoio ao doente oncológico como é o caso da Acreditar dentro e fora do contexto hospitalar, tendo em consideração o seu posicionamento na gestão da doença. Descrever a forma como se relacionam os voluntários com os médicos e profissionais de saúde. Perceber como os discursos das instituições reproduzem (ou não) um conjunto de representações veiculadas pela medicina – modelo biomédico.</p>	
<p>Outras informações relevantes: elementos de trajetória individual (Dados sociodemográficos: idade, nível de escolaridade, profissão, situação na profissão, local de residência) → Período de envolvimento com a temática da DOP; motivações que estiveram na base desse envolvimento.</p>			

Anexo 3. Protocolo/grelha de análise categorial temática – dimensões/categorias-chave

<i>Eixos de Análise</i>	<i>Categorias de análise</i>	<i>Excertos</i>	<i>Análise interpretativa</i>	<i>Entrevistados</i>
Descrição do cancro	1. Conceito de doença a nível biológico			
	2. Conceito de doença a nível cultural			
	3. Conceito estreito/amplo da DOP			
	4. Imagem da sociedade sobre a DOP			
Descrição da vivência da doença por parte da criança e dos pais	5. Elementos de cariz religioso da DOP			
	6. Elementos de cariz cultural da DOP			
	7. Experiência na doença da criança/jovem			
	8. Experiência na doença por parte dos pais			
	9. Papel dos pais			
Descrição da atuação da Medicina	10. Capacidades/limitações do médico			
	11. Papel do médico			
	12. Tratamentos			
	13. Relação do médico com o doente			
	14. Relação do médico com os pais			

	15. relação do médico com o voluntário			
<i>A associação e o voluntário nos bastidores da DOP</i>	16. Questões de trajetória individual			
	17. Papel do voluntário			
	18. Posição da Acreditar no processo global de intervenção na doença			

Anexo 4. Excertos discursivos que refletem o posicionamento da medicina e do médico na doença oncológica pediátrica

	<i>Palavras-chave</i>	<i>Excertos</i>	<i>Área de voluntariado</i>
<i>Posicionamento do médico</i>	<p>“médico”;</p> <p>“medicina”;</p> <p>“recuperação”;</p> <p>“lidarem”; ”racional”</p> <p>“resolver” “doença”</p> <p>“pedestal”</p> <p>“distância”;</p> <p>“paciente”;</p> <p>“membro”;</p> <p>“sociedade”</p> <p>“barreira”;</p> <p>“monólogo”;</p> <p>“Deus”</p>	<p>a) “Eu acho que é que agora como as pessoas vão muito mais vezes ao <u>médico</u>, isso também facilita mais a detecção de de cancro e portanto, quanto mais cedo [...] e os médicos e a comunicação eles a relação entre o médico tem com o o próprio paciente. [...] porque o saber sobre a doença é o próprio clínico. Ele próprio tem de saber lidar com essa situação e o que é melhor, ver quem está a frente dele não é até porque também o problema oncológico é uma situação que vai continuando não é? Não era por falta de comunicação entre a criança, os pais e os médicos [...]. Mas é muito complicado, que é sempre muito difícil dizer a uma pessoa que chegou ao IPO e dizer assim: tem um cancro [...]” (E1V, 2014).</p> <p>b) “Eu acredito que o médico está a exercer a sua profissão ok, e ele foca-se na doença e vai-se focar na doença e tentar resolver e depois se calhar um bocadinho a emoção. Há situações [...] que o médico não vai estar sempre ali, mas é agradável a atitude positiva para com o paciente, e é um bocado isso [...]. Agora também não é fácil para ele, porque ele não <u>lida</u> só com um, ele lida com muitas pessoas e eu acredito que às vezes tem de ser uma forma <u>racional</u> para conseguir ultrapassar <u>resolver</u> os problemas dos pacientes [...]. Mas é claro eles (médicos) também têm que se proteger, então na área da medicina <u>lidam</u> com situações difíceis todos os dias não é? E esgotados, o médico é um ser humano quer queiramos quer não e é isso que também que p paciente ou os pais têm também que mutas vezes, não querem aceitar a realidade não é? [...] porque está a tratar de uma pessoa, não é brincadeira nenhuma, tem de ter uma capacidade, na minha perspetiva psicologia e emocional muito forte, porquê, porque ele é um ser humano, porque ele para além da sua profissão, é um ser humano e tem <u>sentimentos e tens emoções</u> e tem tudo” (E2V, 2014).</p> <p>c) “A <u>medicina</u> sem dúvida é uma mais-valia, é muito importante para a <u>recuperação física</u> e do tumor [...]. Esta também pode ser uma forma de os médicos <u>lidarem</u> com a <u>doença</u>, sem dúvida. Porque da forma como eles agem, os profissionais, nota-se que é para aliviar um pouco aquele ambiente, aquele ambiente pesado [...]” (E3V, 2014).</p> <p>d) “[...]o médico é sempre um ser que está <u>acima</u>, o médico raramente está ao mesmo nível que a pessoa e como é um ser que está acima, não quer dizer que seja imposto pelo médico, muitas é a ideia que as próprias pessoas têm do médico que é o ‘senhor doutor’. E como está acima, o médico fala fala fala e as pessoas que estão cá em baixo, não entendem e também não conseguem perguntar [...]. Há, sem dúvida nenhuma, há ali uma <u>barreira invisível</u> que é criada muitas vezes pelas pessoas,</p>	<p>Projeto “Aprender Mais” (a)</p> <p>Projeto “Barnabés” (b)</p>

	<p>“elite” “superior”</p> <p>“acima”; “vergonha”</p> <p>“desconhecido”</p>	<p>pela imagem que têm de respeito e de ter o senhor doutor lá em cima, o senhor doutor é que sabe, o senhor doutor é que diz e o senhor doutor disse um palavrão de uma doença que eu não faço a mínima ideia o que é e pronto deve ser má, porque ele disse aquilo de uma forma muito séria e portanto deve ser má. Porque as pessoas sentem [...], <u>vergonha</u> ou talvez a <u>incapacidade de manter um diálogo</u> porque os termos usados são técnicos, ou então calam-se e amedrontam-se e depois a doença cria uma dimensão muito maior porque há o <u>desconhecido</u>”. “[...]há treinadores de bancada e <u>médicos de bancada</u> também, [...]começa tudo a fazer o diagnóstico [...]. ‘Ai, pronto, olhe se o médico disse poucas palavras é porque está muito mal e está para <u>morrer</u> [...]’. Se o médico falou muito é porque também é muito grave[...]. A pessoa foi a uma consulta ao hospital e já tem uma doença grave e vai morrer e não sei quê. As salas de espera dos <u>hospitais são muito agressivas</u>, porque toda a gente tem uma história má [...]”(E4V, 2014).</p> <p>e) “Acho que já não há o <u>pedestal</u> entre o médico e o doente, acho que esse <u>pedestal</u> já caiu à alguns anos, se bem que em Portugal ainda é um bocadinho pedestal, porque lá fora as coisas já não bem assim [...]. Eu acho que cada vez mais o médico é um membro da sociedade que está ali a prestar serviços. Enquanto que, antigamente as pessoas iam ao médico e nem sabiam como falar com ele, agora já não é assim, as pessoas já perguntam [...]” (E5V, 2014).</p> <p>f) “[...] pela minha experiência, médico é médico é quase <u>como um Deus</u>, não tem que dizer tudo, não tem que explicar tudo, embora eu acho que isso mudou um bocadinho e <u>não são todos iguais</u> e tentar haver uma aproximação entre os pais e o médico[...]" “[...]para a mentalidade do português comum em geral, o médico é assim um ser, <u>uma elite, um ser superior</u>”(E6V, 2014).</p>	<p>STMO (c; f; h)</p>
--	--	---	---------------------------

<p><i>Relação médico-paciente (criança)</i></p>	<p>“explicar”; “comunicação” “mensagem” “Quimioterapia” “choque”; “tratamento” “problematicamente” “dúvidas”; “brincadeiras” “ajuda”; “cuidado”</p>	<p>b) ”Eu acho que eles (médicos) são seres humanos, portanto têm as mesmas emoções e e portanto que vivem também <u>problematicamente</u> a situação nas crianças [...]. Os profissionais de saúde nesse aspeto têm de ter um <u>cuidado</u> [...] do que qualquer outra pessoa.”(E2V, 2014).</p> <p>c) “[...] acho que os profissionais tratam das criança com cancro, da mesma forma que tratam outro doente qualquer acho eu [...]. Mas é assim, não sei, talvez na forma de abordar a criança, de falar sobre o porquê de ela estar ali no hospital não é? [...]tudo o que está à volta influencia muito na minha opinião, [Risos].Mas, ou seja esse sentimento de que os faz abstrair da doença, lá está, tudo isso que está à volta é [...] e mesmo <u>aquelas brincadeiras</u> que os médicos fazem ‘ah vem o enfermeiro e vou levar uma pica, que chatice’, não, porque o enfermeiro vai lá, mas também vai brincar com ele, portanto isso <u>ajuda</u> a que ele leve a pica mas de uma forma mais descontraída e não sofra tanto, que não esteja ali a pensar só na doença, ajudando-o a lidar melhor com a doença, para que a estadia no hospital não seja uma coisa negativa, ou tão negativa, porque ele esteve no hospital e conheceu muitas pessoas e divertiu-se enquanto esteve lá” (E3V, 2014).</p> <p>d) “Portanto, ainda há muito esta relação médico-utente ahn...cabe também aos médicos quando estão a <u>explicar</u> alguma coisa entendem, conseguem perceber se a pessoa [...] se a <u>mensagem</u> está a chegar o outro lado ou não. Porque quando a <u>comunicação</u> deixa de <u>ser um diálogo e passa a ser um monólogo</u> e a e é uma doença que diz respeito a outra pessoa, é porque alguma coisa ali está a falhar digo eu, não é? Porque se eu tenho alguém doente, e vai fazer aquele tratamento, com isto e com aquilo, se a pessoa não me diz nada, chega ao fim da consulta e vai embora com as receitas, ou “tá” em <u>choque</u> com a notícia, choque emocional, ou então não percebeu [...]. Portanto, ficam muitas <u>dúvidas</u> na relação médico-utente” (E4, 2014).</p> <p>f) “Claro que, não têm a consciência e as definições das coisas, mas começam a aperceber-se, quer dizer, eles são espertos, inteligente e curiosos. É quimioterapia, IPO, São João tratamento químicos [...]. Tudo o que são, medicamentos para tratar a dor, a própria morfina. De repente a meio do dia tem que fazer uma mudança de cateter, quer dizer não é fácil, quer dizer é a <u>mudança da criança saudável para a criança doente</u>, tem de haver uma estratégia. E acho que as crianças que vão, não tenho a certeza, mas apercebo-me que os <u>médicos e os enfermeiros têm esse cuidado</u>, vão dizendo –‘<u>tens de</u> fazer isto, tens de fazer aquilo. [...] eles tentam separar o pessoa do profissional e do emocional e nomeadamente em alguns casos [...]” (E7V, 2014).</p>	<p>Internamento IPO (b; d; e; g)</p> <p>Projeto “Arco Íris” (d)</p>
---	---	--	---

<i>Relação do médico com os pais</i>	<p>“distância”</p> <p>“direito”</p> <p>“doença”</p> <p>“sofrimento”</p> <p>“igualitária”</p>	<p>f) “Agora eu acho que em Portugal mesmo assim há uma <u>distância</u> muito grande entre os médicos e os familiares e os pais e mesmo assim eu acho que se calhar nem todos os médicos [...].Eu acho que hoje em dia os pais fazem todas as perguntas, agora se os médicos respondem a todas ou se os põe no lugar [...]. Os pais que passem por uma situação e doença oncológica, acho que têm todo o <u>direito</u> de fazer todas as perguntas que querem e que devem fazer [...]”(E6V, 2014).</p> <p>g) “Porque às vezes os médicos, e eu tenho essa ideia da forma como eu tenho recolhido informação dos pais, principalmente dos pais," o que eu me apercebo é que os médicos e a sua equipa está muito ligada à doença, à forma de tratar a doença, tudo relacionado com a <u>doença</u>”(E7V, 2014).</p> <p>h) “Daquilo que eu vejo no IPO, que é a realidade que eu conheço e noutros sítios, mas aqui o âmbito é crianças com cancro [...]. Quer dizer, não se evita dizer para não, para não aumentar o <u>sofrimento</u>, não. Diz-se as coisas de uma forma muito muito muito equilibrada, <u>muito igualitária</u>. Não demonstram superioridade, é muito muito é tudo muito terra – a - terra, explica-se às pessoas - ‘ olhe a realidade é esta’, sem estarmos a <u>superiorizar</u> ninguém” (E8V, 2014).</p>	
--------------------------------------	--	---	--

Anexo 5. Proposições-chave que refletem a construção social das metáforas e das narrativas da doença oncológica pediátrica – Criança

<i>Proposições-chave</i>		<i>Adjetivos-síntese</i>	<i>Área de voluntariado</i>
<i>Resultado da experiência na doença por parte da criança</i>	<p>b) “[...] o à vontade com que aquela menina me falava, em que crianças, meninas da idade dela, com quem ela conviveu no hospital, já tinham partido. Acho que estas crianças <u>amadurecem</u> também, muito mais cedo, por força das <u>circunstâncias</u> ajuda. Mas ela sabia o que estávamos a dizer, tinha <u>consciência</u>” (E2V, 2014).</p> <p>c) “Não muda muito a sua personalidade devido ao cancro e isso é que é fascinante, elas sabem o que têm, mas não pensam muito na doença, [...] e se pensam não transparecem o que é fantástico, a <u>atitude</u> é tudo de menos pensar na doença. [...] elas não, vivem aquele momento, o agora. [...] são crianças que sentem a sua <u>dor</u>, quando física, mas penso que não têm a <u>consciência</u> do que lhes poderá acontecer, não é? [...] uma coisa que eu admiro as crianças é que elas <u>sabem tudo</u> o que têm de fazer, elas sabem que não podem meter os pés no chão que têm de calçar os chinelos, elas sabem que é que se pegarem [...] se um brinquedo cair ao chão não podem voltar a pegar nele sem ser desinfetado antes [...]. Portanto, esses <u>procedimentos</u> sabem todos” (E3V, 2014).</p> <p>h) “Agora quando falamos de crianças que têm 8 anos, salvo o erro, ou crianças salvo erro a partir dos 6 aninhos ou 7 isso já é mais <u>complicado</u>, porque têm consciência de que a vida não é aquilo, que estão ali um bocadinho presas, que estão doentes e que têm...e são crianças muito mais [...] muito <u>mais amadurecidas</u> e responsáveis, <u>porque sabem</u> que...sabem, elas às vezes até é que nos dizem”(E8V, 2014).</p>	Consciente	Projeto “Aprender Mais” (a)
	d) “Há uns que que desligam e não querem saber, que vão fazendo os tratamentos e vão aguardando, portanto, não estão muito ainda conscientes do que pode representar, até porque sendo eles crianças, muitos deles não têm ainda a noção de morte, do fim, do que isso [...] ainda não têm muito definido o que isso representa. Ainda não é [...] a experiência de perda pela qual eles passaram ainda é quase nula, porque muitos deles têm pais, têm mães, têm avós, têm irmãos, portanto, o núcleo mais próximo deles ainda não perderam ninguém desse núcleo, portanto ainda não têm noção do que é morrer” (E4V, 2014).	Circunstancial	
	c) “Supostamente as crianças têm de <u>crescer saudáveis</u> e brincar e estar na rua a brincar, a andar de bicicleta, jogar futebol e chegas ao hospital e vês uma criança completamente carequinha, às vezes com tubos não é? Com sondas e tubos e a primeira impressão é um bocado <u>chocante</u> ” (E3V, 2014).	Chocante	Projeto “Barnabés” (b)
	h) “A rotina das crianças que estão no STMO é uma rotina muito deprimente porque a criança está isolada, passa o dia isolada e passa a noite isolada e o dia a seguir é isolada [...] aquele bloco é uma <u>espécie de bunker</u> , ninguém anda ali com a roupa própria, não é?” (E8V, 2014)	Isolada	
	<p>b) “A família, os amigos, a própria <u>religião</u>, acho que isso é <u>muito importante</u>[...]. [...] para a forma como ela vai reagir perante uma doença se ela conseguir ter esperança de que aquilo vai passar e que depois que vai resolver a sua vida, e que vai poder viver normalmente”(E2V, 2104).</p> <p>f) “[...]essa criança [...]ela queria telefonar para o céu, <u>ela já se estava a preparar</u>, porque ela pediu um telefone emprestado e perguntou <u>se podia telefonar ou ligar para o céu</u> e a colega disse ‘podes. E ele - ‘ <u>mas não vale a pena</u>, porque ninguém me vai ouvir’, Deus não me vai ouvir’e a colega disse-lhe ‘não, Deus ouve toda a gente’ tu ligas e falas o que te apetecer’ [...]” (E6V, 2014).</p>	Divino Transcendente Desistente	

	<p>f) “[...] algumas crianças terem muito mais força do que os <u>próprios pais, porque os pais têm mais receio, não é? Morre, não morre, acontece, não acontece? O porquê? O castigo</u> e eles encaram as coisas (...) para a maior parte deles aquilo é um tratamento, embora difícil, eles acham sempre que é para sair, é para ficarem bons” (E6V, 2014).</p> <p>h) “Portanto, a primeira coisa que se faz é ir ao vestiário é tirar a nossa roupa e vestir a farda do IPO, mas depois temos toda uma bata, uma máscara, uma touca eles sabem que aquilo é um teste, uma provação, que aquilo não é a vida dos outros meninos não é assim e não entendem porque é que estão a ser <u>castigados</u> daquela forma. [...] que o sistema nervoso e tudo construído de maneira a que elas tenham a percepção de que de estão entre aspas assim de “<u>castigo</u>” (E8V,2014).</p>	Punitiva	STMO (c; f; h)
	<p>g) “<u>Aceitar</u> a doença, é muito <u>revoltante</u>, para os adolescentes que muitos deles já estão ali na idade do armário e vem uma bomba a dizerem que tens uma doença, que pode matar até, não é?” (E7V, 2014).</p> <p>i) “É assim, o que eu noto é que algumas vão <u>aceitando a doença</u>, encaram a doença e <u>lutam</u>, porque querem ficar boas e colaboram bastante com os tratamentos. (E9V,2014)</p>	Aceitação	Internamento IPO (b; d; e; g)
	<p>c) “Elas podem não saber bem todos os pormenores da doença que têm, mas pelo menos sabem aquilo que devem fazer e sabem alguns sintomas que vão ter, sabem que com a quimioterapia vão vomitar e vão sentir-se enjoados, elas <u>sabem disso</u>” (E3V, 2014).</p> <p>f) “Mas passa sempre pela <u>revolta de Deus não ter salvo o porquê?</u> [...]depois vão buscar forças até onde acham que não sabiam que tinham e encaram as coisas com mais <u>naturalidade</u>, <u>com fé e com esperança no médico</u> e de quem está a fazer o tratamento” (E6V, 2014).</p>	Revolta Lutadora	Projeto “Arco Íris” (d)
	<p>a) “[...] ela havia períodos em que estava internada, sim e dizia, eu tive de fazer quimioterapia [...]. Ela já tinha passado no hospital [...] uma sessões de de quimioterapia [...]. [...] o problema da oncologia agrava-se pelos tratamentos que faz que são <u>violentos</u> não é, e torna-se complicado e depois é assim, tudo depende de cada criança, da forma como ela lida com a doença (E1V, 2014)</p> <p>e) “É assim, depende das idades, <u>nas meninas custa-lhes muito</u> cortar o cabelo e naquele serviço passado logo dois três dias rapam logo o cabelo e isso para as meninas acho que é <u>complicado</u>, mas pronto, depois uma pessoa dia ‘ai estás tão gira’ porque eles não têm espelhos [...]”. Mas é conforme as idades, <u>mas nos rapazes</u> dos 5 aos 8 anos são um bocado <u>agressivos</u>, às vezes até <u>mal-educados</u>, não gostam de estar ali, <u>não querem estar ali</u>[...]“(E5V, 2014).</p>	Agressividade Desespero	
	<p>h) “[...]deu-lhe assim uma espécie de ataque em que ele <u>começa aos gritos e a chorar</u> e a dizer que está farto de estar ali, que quer <u>morrer porque não aguenta mais</u>[...].Quer dizer, como é que uma crianças de 11 anos me diz que quer morrer porque está farta de estar ali [...]. E eu tentei conversar com ele, ‘mas porquê, o que é que tu sentes?’ Eu tenho dores e eu ‘<u>tou’ farto disto</u>, eu estou aqui fechado, e eu quero ir embora e eu não posso [...] e a minha mãe não compreende o que eu sinto [...]”(E8V, 2014)</p>	Injusto	
	<p>g) “A <u>tendência natural</u> é estar fora e passear, ir para a <u>escola</u>, estar com amiguinhos e de repente vê-se ali isolada num quarto em que não pode abrir janelas, os pais, só vê os pais com bata, com máscara e com a touca [...].É um processo difícil [...]“.A criança quer dizer, está ali <u>naquele mundinho</u> e vê as coisas muito fáceis, quer brincar, tem os pais [...]”(E7V, 2014).</p>	Escolar Identitário	
Detém impacto a nível:	<p>c) “A questão da educação vai ter que ser no hospital, já não pode ir às aulas [...]”(E3V, 2014)</p>	Educacional	
	<p>b) “Estão ali a <u>brincar</u> com os cateteres, mesmo com o soro e tudo, elas divertem-se e dão-nos mais força muitas vezes do que nós a elas, porque elas são espontâneas” (E2V, 2014).</p>		

	<p>d) “Às vezes o perguntar: ‘<u>eu vou morrer?</u>’ E ‘<u>perguntam 'mas quando?</u>’ ‘Ainda tenho tempo de fazer isto ou aquilo?’ Às vezes é mais essa preocupação, porque elas sabem o que vai acontecer [...]. Não sabem tudo sobre a doença, mas sabem que é uma doença má e sabem em muitos casos que é uma doença que lhes vai tirar a vida a curto ou a medio tempo, sabem” (E4V, 2014)</p> <p>e) “[...] depois a quimioterapia que é muito <u>agressiva</u> ali, os miúdos ficam com muitas infeções com tudo, ali passa-se um bocadinho um mau bocado, eles já estão meios anestesiados[...]. É muito <u>difícil</u>, naquele serviço, eu não conheço os outros por isso só falo do meu, aquilo é muito rápido, a quimioterapia é muito forte, aquele tratamento é não sei quê, e aquilo é tudo muito assim percebe?” (E5V, 2014).</p>	Familiar	
<i>Relação dos voluntários com a criança:</i>	<p>b) “[...] eu quando lido com as crianças, na minha maneira de ver, eu no foco que a criança tem cancro, mas eu vou abstrair-me de que ela tem cancro, e então vou <u>proporcionar uma festa</u> como se fosse uma situação normal. E “para” me dar a ela, para me dar relacionar com os pais, e os pais por sua vez, tirarem um pedacinho de mim para também elevar a sua fé, e assim dar um bocadinho uns aos outros, e por isso essa parte afetiva de dará sua <u>força à criança, porque a criança</u> não tem o conceito religioso <u>que tem o adolescente</u>” (E2V, 2014).</p>	Amigável Sensata	
	<p>d) “[...] nós temos que saber lidar com a situação, não é fácil, mas temos de saber lidar. [...] porque são crianças que têm um diagnóstico muito reservado. As crianças não estão nada enganadas em relação à doença e aquilo que têm a não ser que sejam muito pequeninas” (E4V, 2014).</p> <p>i) “Como exemplo se se disserem à criança que a cura foi uma grande conquista, isso pode ter um efeito positivo e ela pode olhar para a doença como tendo sido uma experiência positiva, ‘eu consegui ultrapassar a doença, eu consegui ultrapassar este obstáculo tremendo, consegui ultrapassar aquela que era uma montanha intransponível, mas eu consegui”(E9V, 2014).</p> <p>f) “[...]o próprio ambiente de ser mais ou menos emocional, porque é emocional,[...]” “[...]é emocional nós vemos que aquela criança precisava de estar ali com os familiares, notou-se que ela quis aquele silêncio, quis outro tipo de comunicação (...). Mas ela não tinha forças para conviver e isso emocionou-me muito” (E6V, 2014).</p>	Positivo Otimista	

Anexo 6. Proposições-chave que refletem a construção social das metáforas e das narrativas da doença oncológica pediátrica – O papel dos pais

Resultado da experiência dos pais na doença da criança	Proposições-chave	Adjetivos-síntese	Área de voluntariado
	<p>a) “[...]era lutadora[...]Vive, vive vive para a criança... para ela naquela fase”(E1V, 2014).</p> <p>c) “Eu acho que vivem bastante, aliás eu costumo dizer que os pais <u>vivem mais</u> a doença do que a própria criança [...]. Porque as crianças [...], sabem que estão doentes, mas não, muitas vezes não sabem a gravidade que têm da situação. Os pais sabem tudo, lá está, eles sabem o que pode acontecer, sabem que podem ficar e acho que acreditam nisso, que vão ficar bem, mas também têm aquele receio de que não corra bem.[...]. “Eu acho que os pais, (...) por norma daquilo que eu vejo, as crianças estão sempre a sorrir, elas querem é brincar, a não ser quando estão com muitas dores, ou fizeram uma transfusão e estão mais <u>sensíveis</u>, ou com febre [...] (E3V, 2014).</p> <p>g) “[...] aliás muitas vezes até o próprio casal começa a ter conflitos e tudo, quer dizer, aquilo é uma bomba. Vão para ali para o IPO, 24, principalmente as mães, não é? <u>24 sob 24 horas ali</u> com o filho, a vida pessoal deixa de...quer dizer amigos, família, não...é tudo para o filho, as atenções viradas para o filho. <u>Vivem, vivem a doença dos filhos completamente</u>, completamente, não tenho a mínima dúvida, tudo deixa de fazer sentido <u>naquele momento</u>”(E7V, 2014).</p> <p>h) “[...] é avassaladora e há uma nuvem negra que paira ali. Mas depois vão buscar forças, não sabemos onde e eles próprios também não sabem onde para dar assistência possível ao filho ou à filha, vivem para eles naquele momento. Eu acho que os pais que estão ali, com as crianças que estão ali, <u>orientam</u> a vida deles para aquele filho, para aquela situação e portanto, nesse sentido eu acho que eles vivem <u>completamente</u> a doença da criança” (E8V, 2014).</p>	<p>Lutadora</p> <p>Centralizada</p> <p>(Des)Orientadora</p>	<p>Projeto “Aprender Mais” (a)</p>
	<p>i) “No caso dos isolamentos há pais que estão semanas ou meses sem ir a casa (...). Eles comem no hospital, tomam banho no hospital e ficam lá o tempo todo, inclusive alguns casos em que, é uma coisa que acontece mais com as mães, que geralmente são mais as mães que ficam lá. E acontece muito neste <u>drama</u> que é a doença, acontece muito o <u>divórcio</u>, verifico isso com alguma frequência, acontecem muitos casos” (E9V, 2014).</p>	<p>Dramática</p>	<p>Projeto “Barnabés” (b)</p>
	<p>b) “Porque, se apesar da parte física da doença a parte <u>emocional</u> e a parte <u>psicológica</u> e <u>afetiva</u> também fluir, obrigatoriamente é uma mais-valia [...] para a recuperação, porquê? Porque vai-se sentir feliz[...]. É um desgaste psicológico, emocional e físico muito grande, por isso também considero os pais uns <u>heróis</u> [...]”[...] porque não é fácil se a gente se puder na pele deles, é um desgaste muito grande. [...] em relação aos seus pais, é isso, ainda mais se fez o <u>sentido de culpabilização</u>” (E2V, 2014).</p> <p>f) “Eu acho que a primeira notícia deve ser um <u>desespero</u> e um <u>embate muito forte</u>, ter a notícia de que realmente uma criança precisa de tratamento oncológico, vai passar por tratamentos difíceis e ‘químio’. Mas que ficam muito <u>emocionais</u>, muito sensíveis, muito fragilizados, muito em baixo, só que não passam para as crianças” (E6V, 2014).</p>	<p>Emocional</p> <p>Heróica</p>	
	<p>b) “Mas a <u>revolta</u> é algo que vai acontecendo, por parte dos dois, porque é evidente que é um choque [...]. É evidente que o pai [...], porquê o meu filho, <u>porquê</u> o meu filho? E porque <u>se calhar</u> eu se fizesse dessa maneira ele não tinha, e <u>se calhar</u> se eu lhe</p>	<p>Revoltante</p>	

Detém impacto ao nível do papel dos pais na doença	desse uma alimentação melhor, se calhar não tinha influencia na doença que ele tem [...] (E2V, 2014) “Eu já assisti a mães que quando se vêm vestir para o vestiário, e aí elas começam a chorar desalmadamente.” (E5V, 2014)		
	c) “Eu vejo que os pais estão muito <u>apreensivos</u> e <u>sofrem</u> bastante com isso, mas por norma eu vejo muito otimismo nestes pais e sinto que eles estão convencidos que vai correr tudo bem e que vai haver cura para aquelas crianças [...]. Alguns pais sim, aqueles que têm mais necessidade de conversar [...]”(E3V, 2014). f) “[...] para as crianças passam [...] uma alegria na mesma, uma mãe normal, acho que tentam esconder o máximo que podem. [...]os pais numa situação principalmente do IPO e situações complicadas de oncologia ahn...lidarem com a situação sozinhos, eu acho que é uma coisa muito muito pesada, horrível de suportar” (E6V, 2014).	Sofredora Angustiante	STMO (c; f; h)
	d) ”Temos muitas situações de pais que se acabam por <u>divorciar durante</u> o processo de tratamento de uma criança com cancro. Acontece com frequência [...] um casamento ir abaixo[...]porque como é óbvio todos mudam[...] <u>todos reagem de forma</u> diferente com a doença, de lidar com ela, porque nós não somos um só, com o <u>casamento</u> [...]. Porque depois há outros filhos também em casa a quem é preciso também dar assistência. Geralmente o <u>pai ou a mãe</u> dedicam-se <u>totalmente</u> à criança doente e todo o resto à volta é como se não existisse, e portanto, há sempre ali alguém que vai sofrer com isto. E ter que lidar com tudo isto e ao mesmo tempo, ter que dar assistência a outros filhos e ter que depois gerir a casa e todo o resto, não é fácil. É preciso uma ginástica emocional muito grande [...].Outros casos [...]ali <u>desmorona</u> , vai abaixo e depois a criança ou melhora ou parte e o <u>casal</u> volta a juntar-se, mas <u>nunca vai ser da mesma forma</u> que era antes, porque houve ali um acontecimento marcante na vida dos dois e isso alterou-lhes a maneira de ser” (E4V, 2014). e) “Naquele serviço, (STMO) cada pai tem que vestir a <u>farda hospitalar</u> como nós, depois temos que nos desinfetar, fazer aqueles procedimentos todos, depois ainda atemos mais uma bata, mais uma máscara pelos olhos e os pais muitas vezes estão ali 24 horas, e não têm o apoio do <u>cônjuge</u> , ou porque têm outros filhos, ou porque moram longe e estão <u>24h sobre 24 horas</u> e eu acho que [...], já fazem as coisas <u>mecânicas</u> e é o querer o melhor para o filho. E então e aqueles que <u>estão lá 24 horas sob 24 horas</u> deixam de ver um <u>bocadinho o mundo</u> , porque estão lá constantemente” (E5V, 2014). g) “Os pais eles próprios quando entram no hospital, aquilo é uma <u>mudança de 360º graus</u> na vida deles, de repente tudo deixa de fazer sentido. Portanto, o que eu acho é que quando os pais, recebem a notícia tudo muda, tudo, a forma de encarar a vida, tudo deixa de fazer sentido naquele momento, principalmente a mãe [...] tudo foi abaixo, só o filho é que interessa, só a doença do filho, só o que é que vai acontecer, [...] como é que <u>eu vou conseguir aguentar</u> , será que ele vai morrer?” (E7V, 2014).	Familiar	Internamento IPO (b; d; e; g) Projeto “Arco Íris” (d)
	c) “Portanto, em algumas situações deve fortalecer, sim, porque eles unem-se para tentar animar aquela criança e tentar que ela fique bem, mas outras situações com certeza que vai <u>desequilibrar a estrutura</u> , até porque muitas vezes um dos pais tem de deixar de trabalhar [...]” (E3V, 2014). d) “[...] há início da <u>comunicação</u> da doença, há a negação, há a revolta e há situações em que se vê nitidamente que se uma família já está <u>desequilibrada</u> , com esta, com uma situação destas de cancro numa criança, ou se unem e ficam mais fortes, ou então quebra ali e acabou, não há hipótese. A <u>família</u> dá o apoio total e disponibiliza-se e dá tudo o que pode para tentar <u>ajudar</u> a resolver a situação, mesmo a dar apoio aos pais a tratar dos outros filhos [...]” (E4V, 2014). g) “Aliás muitas vezes até o próprio casal começa a ter <u>conflitos</u> e tudo, quer dizer, aquilo é uma bomba. Vão para ali para o	Des)estruturada Conflituosa	Hospital S. João (i)

IPO, 24, principalmente as mães, não é?”(E7V, 2014).		
<p>e) “Não demonstram aquilo que sentem e se tiverem eu dizer ‘tens de comer’ e se tiverem de <u>ralhar, ralham exercem o seu papel independentemente da doença</u>[...].Até porque às vezes têm de os forçar a comer porque eles não quer, estão enjoados e forma e ralham, é como uma <u>criança normal</u>.[...] uma criança sabe que tem ali uma família, ajuda muito [...] são mais equilibrados, têm mais paciência, quando têm famílias a sério que lhe chamam a atenção, [...] depende muito das famílias. O apoio familiar é muito importante até para os pais do que para as crianças, porque se a mãe ou o pai tiverem uns avós ou uns tios que vão passar lá a noite eu acho que fica tudo mais clamo e mais sereno do que a pessoas estar ali 24horas sob 24horas sem ajuda nenhuma não é? Portanto a <u>família</u> é muito importante, o suporte e isso reflete-se na recuperação”(E5V, 2014).</p> <p>f) “Eu acho sempre que as bases mínimas de <u>educação</u> mesmo em situações, é <u>saudável</u>, porque diz à criança que esta tudo <u>normal</u>, e que se calhar não vai acontecer uma coisa grave e que eu se calhar vou mesmo morrer, porque já não há regras não há nada, posso fazer tudo o que quero, não é? E os pais <u>sentem o contrário</u>, que “mimo” é deixar fazer tudo o que eles querem, porque pode ser a última vez que o ia fazer”(E6V, 2014).</p> <p>g) “Portanto, neste campo a criança com cancro, que encara muito bem a doença, muito mais que os pais. “até posso dar um exemplo, que foi uma menina, e eu apercebo-me que a estratégia da mãe foi um bocadinho essa, ligada à doença, onde ela tinha Leucemia e tratava a doença como o ‘bicho’. É o bicho e nós temos de matar o bicho, e agora o bicho, como ela ficou curada, virou borboleta, vou-o e foi embora” (E7V,2014).</p>	Educacional	
<p>e) “Normalmente é a <u>mãe que deixa de trabalhar</u>, também há pais que deixam mas é raríssimo. A maior parte das mães quer estar ali <u>o tempo todo</u> [...], sempre com pequeninos ou grandes, porque aquele é um serviço que tem que estar sempre um pai ou uma mãe, não dá para criança estar sozinha, porque apitam as máquinas, porque se tem que chamar a enfermeira para dar a medicação” (E5V, 2014).</p>	Laboral	
<p>g) “Quando a bomba cai, tudo, mas tudo tudo passa a ser a ser, <u>principalmente a mãe, mas principalmente as mães</u> e portanto passam a <u>viver para doença</u> do filho, tudo faz sentido para a doença do filho, em relação ao filho ou à filha, tudo e no hospital, eles passam <u>24 sob 24horas, querem falar com os médicos e com os enfermeiros</u>, não querem sair da beira dos filhos, principalmente se forem mais pequenino” (E7V, 2014)</p>	Comportamental	

Anexo 7. Proposições-chave que estruturam o argumento de que as instituições de apoio ao doente oncológico reproduzem ou resistem face ao modelo biomédico

<i>Argumento central</i>	<i>Proposições-chave</i>	<i>Palavras-chave</i>	<i>Área de voluntariado</i>
<i>As instituições de apoio ao doente oncológico reproduzem o modelo biomédico</i>	<p>a) "A Acreditar está bastante envolvida [...] e faz a <u>ponte de ligação</u> entre todas essas entidades entre os pais, os médicos e a criança e acho que o trabalho é realmente muito bom porque se tratam de crianças não é? E a Acreditar está diretamente ligada com elas, podemos dizer que estabelece uma <u>relação</u> entre os polos intervenientes" (E1V, 2014).</p> <p>b) "Os voluntários é uma parte da Acreditar, e eles desempenham a ligação entre pais, crianças, médicos [...]. Os voluntários e a instituição são o elo <u>de ligação</u> entre as crianças, os médicos e os pais, é por aí. Porque o voluntário "tá" aqui no meio e é a ponte entre o médico, pode e derem oportunidade a ponte entre o pai e mãe, a ponte entre amigo da escola, pode e deve fazer essa ligação [...]. Os voluntários são elos ou intervenientes que acompanham e que lidam com a doença" (E2V, 2014).</p> <p>h) "ali um voluntário que está disponível para estar com aquela criança e toda a <u>dinâmica desde a auxiliar até médicos</u>, toda a dinâmica que se faz. Portanto, nós somos uma peça também do puzzle, se nós não estivermos eu sei que toda a dinâmica [...] do bloco, daquele Bunker, daquele piso vai ficar um bocado alterada, se estiverem lá crianças e não tiverem acompanhamento do voluntario, alguém vai ter que ficar com elas, claro. A dinâmica que se criou no STMO deve-se também á colaboração dos voluntários, nós estabelecemos de certa forma um <u>elo de ligação</u> entre os pais, as crianças e os médicos, lá está sem haver ligação emocional" (E8V, 2014).</p>	<p>Ponte/elo de ligação</p> <p>Relacional</p> <p>Dinâmica</p>	<p>Projeto "Aprender Mais" (a)</p>
	<p>c) "Instituições como esta constituem um elo ou um <u>eixo de ligação entre os pais, o hospital, os médicos</u>, muitas vezes nós fazemos (...) nós somos o correio digamos assim, o enfermeiro diz qualquer coisa e nós transmitimos (...). E não só entre Acreditar, família e hospital, como te estava a dizer depois, mesmo depois da criança sair do hospital. Sim, sim, sem dúvida que temos uma boa relação. Aqueles profissionais são [...] excecionais, como eu te disse a bocado, não sei se [...] é por causa daquela doença, que é mais sei lá, não sei se é por causa da doença, se é por serem crianças, mas a verdade é que aqueles profissionais são espetaculares tanto connosco, como as famílias e com a própria criança [...]."[...]acontece muitas vezes, por exemplo um pai ou uma mãe foram jantar e chega ou um medicamento, ou o jantar da criança e eles transmitem-nos e nós transmitimos aos pais depois quando os pais chegam, portanto, existe essa confiança e essa boa relação"(E3V, 2014).</p>	<p>Eixo de ligação</p>	<p>Projeto "Barnabés" (b)</p>
	<p>e) "Ela pode ser considera um vértice na relação entre os pais, os médicos a criança doente, pela própria experiencia que tem, porque tem pais aqui que tiveram filhos com cancro que têm, que dão apoio, acho eu aos próprios pais. Portanto, é uma <u>associação que está dentro da doença, dentro dos problemas da doença</u> e que podem ajudar imenso, seja médicos, seja pais, seja o que for, portanto a Acreditar é muito importante. Os médicos e os enfermeiros estão muitas vezes à nossa espera, mas também são muito agradecidos. Eu acho que são excecionais, todos eles têm uma sensibilidade para os</p>	<p>Vértice</p>	<p>STMO (c; f; h)</p>

	miúdos, são impecáveis, muito meigos (...). Eles próprios dizem que é muito importante o papel do voluntariado, que para eles é pronto, é saber que está ali alguém que pode ajudar, que pode estar com o doente, que pode ajudar a família a poder ir jantar, ir almoçar e isso é muito importante até para eles estarem bem, porque se não era muito complicado, porque alguns deles não têm família e é a Acreditar que lhes dá <u>apoio</u> ” (E5, 2014).		
	<p>f) “[...] a dificuldade de entrar os hospitais, aquilo muito sério, o nós estarmos nas urgências e aquele ambiente muito pesado, eu acho que isto, é uma <u>mais-valia</u> para a sociedade e para as crianças e para os pais” (E6V, 2014).</p> <p>g) ”<u>Pertencemos</u> mais a uma <u>equipa</u> para conseguirmos ajudar mais os pais e não tanto, acho que nós devíamos ser conhecedores, mas não ao nível de decisões, mas sim ao nível do ambiente e uma ponte onde os pais sabem que podem contactar connosco e os médicos sabem que nós estamos a ajudar as crianças e os pais, já que os médicos não podem ajudar” (E7V, 2014).</p> <p>i) Permite colocar a associação como sendo um polo que permite auxiliar no tratamento à doença e no apoio às famílias” (E9V, 2014).</p>	Equipa	Internamento IPO (b; d; e; g)
<i>As instituições de apoio ao doente oncológico resistem ao modelo biomédico</i>	<p>b) “A Acreditar como lida com crianças com cancro, nomeadamente é os afetos mais do que qualquer outra situação. É um papel muito importante porque não só na fase da doença, como aos pais, como a Acreditar as casas que tem e o apoio familiar, porque é os recursos financeiros, é o recurso económico” (E2V, 2014).</p> <p>d) “As pessoas que estão a passar por este processo sentem há mais apoio, não estão sozinhas, além da família, outras pessoas que estão ali para apoiar e pessoas que são voluntárias [...].Sentir que está ali alguém que é voluntário, que não ganha nada com isso que se disponibiliza a estar com eles a partilhar com eles aquele momento, eu acho que é um apoio muito importante e ajudar muito também a que as pessoas entendam que à volta delas há mais pessoas que encaram a doença com mais naturalidade, são pessoas externas, porque o médico e o enfermeiro é obrigado a isso, os voluntários não são” (E4V, 2014).</p>	Apoio/ Ajuda	Projeto “Arco Íris” (d)
	<p>g) “Mas é uma pena, porque deviam encarar-nos quase como uma ajuda [...]” (E7V, 2014).</p> <p>i) “Nós temos que ter plena consciência, eu falo em nome da associação, nos temos a plena <u>consciência</u> de que “não somos da casa” somos uma espécie de convidados, que colaboram mas não somos a mobília, não é? É um convidado de passagem, pelo menos eu tenho um bocado essa perceção de que as coisas são por aí. ”[...] há enfermeiros que lidam bem com o voluntário e há outras que nem tento, por porque sentem um voluntário um bocado como ameaça, ou que são pessoas que vão lá <u>estorvar</u> o trabalho deles” (E9V, 2014).</p>	<p>Consciência</p> <p>Estorvo</p>	Hospital S. João (i)